

*un guide
des soins
en fin de vie
aux aînés*



Faculty of Medicine
University of Toronto
Interdepartmental Division of
Geriatrics



Université d'Ottawa • University of Ottawa



Health
Canada

Santé
Canada

REMERCIEMENTS

L'élaboration conceptuelle du présent GUIDE témoigne véritablement d'un effort concerté. Les auteurs, experts dans leurs domaines, ont rédigé les chapitres et renoncé de bon gré à revendiquer cette qualité à titre individuel. Dans la révision du GUIDE, les éditeurs intellectuels ont pris en compte les commentaires de nombreux lecteurs au Canada et à l'extérieur du Canada, y compris les membres du Comité consultatif national. L'expertise et les points de vue de tous ces collaborateurs ont enrichi l'ouvrage dans son ensemble.

COLLABORATEURS

AUTEURS EXPERTS

Susan Bowles
Muriel Brown-Shaw
Kathy Carlin
Cheryl Chapman
Ruth Ann Cyr
Rory Fisher
Michael Gordon
Patricia Hamilton
David Kuhl
Elizabeth Latimer
Lucien Latulippe
Linda Lysne
Michael J. MacLean
Louise Plouffe
Margaret M. Ross
Carl Taillon
Leigh Turner
Mary Vachon

Dmytro Cipywnyk
Angela Colantonio
Cheryl Cott
Bill Dalziel
Deborah Dudgeon
Frank Ferris
Valerie Fiset
Barry Goldlist
Donna Goodridge
Ruby E. Grymonpre
Pippa Hall
Debbie King
Nicole Lecomte
Roland Lecomte
Murray Nixon
Chris Rauscher
Darlyne Rath
Duncan Robertson
David Ryan
Jocelyne Saint-Arnaud
Cori Schroder
John Schuman
Shirlee Sharkee
Pierre Soucie
Joyce Springate
Bill Sullivan
Irene Tamas
Raymond Viola

Lillian Wells
Seanne Wilkins
John Williams
Donna M. Wilson

À l'extérieur du Canada :

Miguel A. Acanfora, Argentine
Claudia Burla, Brésil
Fatima Fernandes Christo, Brésil
A. Mark Clarfield, Israël
Lia Daichman, Argentine
Enrique Vega García, Cuba
Mary Luszcz, Australie
Laura Machado, Brésil
Pedro Paulo Marín, Chili
Belen Bueno Martinez, Espagne
Peter Millard, Royaume-Uni
Juan Macias Nuñez, Espagne
Reiichiro Okada, Japon
Astrid Stuckelberger, Suisse
Melissa Talamantes, É.-U.
Jose Luis Vega Vega, Espagne

LECTEURS

Au Canada :

Taylor Alexander
B. Lynn Beattie
John B. Bond, Jr.
Elizabeth M. Boustcha
Maryse Bouvette
Kerry Bowman
Gail Carson

© Copyright 2000. Tous droits réservés.
University of Toronto et Université d'Ottawa

ISBN : 0-9687122-1-5

Sous la direction de : Rory Fisher, Margaret M. Ross et Michael J. MacLean

Ce projet a été financé par la Direction de la santé de la population, Santé Canada.

Les opinions exprimées dans le présent Guide sont celles des auteurs experts et des membres du Comité consultatif national qui ont fourni les orientations à tous les stades de son élaboration. Elles ne reflètent pas nécessairement les opinions de Santé Canada ni celles des organismes représentés par les membres.

Nous souhaitons prévenir le lecteur de l'évolution constante des traitements et des recommandations cliniques dans le domaine des soins en fin de vie aux aînés. Cette publication n'est donc présentée qu'à titre indicatif. Elle ne remplace en aucun cas la discrétion et le jugement exercés par les fournisseurs de soins chargés d'administrer les traitements en fin de vie aux aînés.

La réalisation du présent Guide a été rendue possible par les contributions généreuses de temps et d'expertise d'un grand nombre de personnes au Canada provenant de nombreux organismes et d'un vaste éventail de disciplines du milieu de la santé et des services sociaux et communautaires. En particulier, le Guide a été élaboré de concert, sous la direction des organismes suivants :

The Interdepartmental Division of Geriatrics
Faculty of Medicine
University of Toronto

et

École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

en collaboration avec les membres du Comité consultatif national affiliés à :

AgeWise Inc.
Association canadienne des soins palliatifs
La Corporation Canadienne des Retraités Intéressés
Lakehead University
Ministère des Anciens Combattants
Organisation nationale des représentants indiens et inuit en santé communautaire
La Fédération Nationale des Retraités et Citoyens Âgés
Queen Elizabeth II Health Sciences Centre, Halifax (N.-É.)
Santé Canada, Division du vieillissement et des aînés
Service de santé des Soeurs de la Charité d'Ottawa
Toronto Sunnybrook Regional Cancer Centre
Université de Montréal

Université du Manitoba, Action Cancer Manitoba
Université d'Ottawa
University of British Columbia

et les lecteurs canadiens affiliés à :

Association canadienne de gérontologie
Association canadienne de soins et services communautaires
British Columbia Medical Association
Canadian Gerontological Nursing Association
Centre de santé Perley-Rideau pour anciens combattants, Ottawa
Conseil ethnoculturel du Canada
Department of Health (Nouvelle-Écosse)
Institut des soins palliatifs, Ottawa
McMaster University
Riverview Health Centre, Manitoba
Saint Elizabeth Health Care, Toronto
Société canadienne de gériatrie
Société canadienne des pharmaciens d'hôpitaux
Société canadienne des médecins de soins palliatifs
Université de Montréal
Université d'Ottawa
University of Alberta
University of Toronto

Le présent Guide a bénéficié, sur le plan administratif, du concours important de Chris Clapp, Leigh Dousett et Kelly Robinson d'AgeWise Inc. ainsi que de Marlene Awad et Zahir Hussain de l'Interdepartmental Division of Geriatrics, University of Toronto.

Traduction : Salvatore Strippoli, Ottawa (Ontario)
Conception graphique et production : Nicole Dupuis, Ottawa (Ontario)
Impression : Tri-Co Printing Inc., Ottawa (Ontario)

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL

CHARGÉ DE L'ÉLABORATION D'UN GUIDE DES SOINS EN FIN DE VIE AUX ÂNÉS

Coprésidents :

Rory Fisher
University of Toronto

Margaret M. Ross
Université d'Ottawa

Directeur de projet :

Michael J. MacLean
AgeWise Inc.

Membres

Harvey Max Chochinov	Université du Manitoba, Action Cancer Manitoba
Janet Dunbrack	Association canadienne des soins palliatifs
Rory Fisher	University of Toronto
Mary Hill	University of British Columbia (à la retraite)
Margaret Horn	Organisation nationale des représentants indiens et inuit en santé communautaire
Diane Hupé	Service de santé des Soeurs de la Charité d'Ottawa
Edith Johnston	La Corporation Canadienne des Retraités Intéressés
Mary Lou Kelley	Lakehead University
Bernard Lapointe	Université de Montréal
Linda Lysne	Consultante en soins palliatifs
Michael J. MacLean	AgeWise Inc., Ottawa
David Pedlar	Anciens Combattants Canada
Louise Plouffe	Santé Canada
Margaret M. Ross	Université d'Ottawa
John Scott	Université d'Ottawa
Myrna Slater	La Corporation Canadienne des Retraités Intéressés
Brian Tuttle	Queen Elizabeth II Health Sciences Centre, Halifax
John Williams	University of Ottawa
Mary Vachon	Toronto Sunnybrook Regional Cancer Centre

Consultant spécial :

Frank Ferris
San Diego Hospice
San Diego, California

TABLE DES MATIÈRES

chapitre 1	VERS DES SOINS OPTIMAUX	5
chapitre 2	VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ	13
chapitre 3	MAINTIEN DU CONFORT	31
chapitre 4	QUESTIONS ÉTHIQUES	81
chapitre 5	PRESTATION DE SOINS EN FIN DE VIE	97
chapitre 6	L'AIDE AUX AIDANTS	115
chapitre 7	SPIRITUALITÉ	135
chapitre 8	LE CONTEXTE CULTUREL DES SOINS PALLIATIFS ET DES SOINS EN FIN DE VIE AUX AÎNÉS	151
chapitre 9	QUESTIONS AUTOCHTONES	169
chapitre 10	DÉFIS CONTINUS	185

VERS DES SOINS OPTIMAUX

INTRODUCTION

Le présent chapitre a pour objectifs :

- de donner un aperçu des aspects liés aux soins dispensés en fin de vie aux aînés canadiens
- d'indiquer le but et la nécessité d'un guide des soins en fin de vie aux aînés
- de préciser les définitions des soins en fin de vie, des soins palliatifs et des soins gériatriques
- de dissiper les mythes et les idées fausses à propos de la mort des personnes âgées.

La mort est un stade naturel du cycle de la vie humaine et dans une société « vieillissante » comme le Canada, les soins dispensés aux aînés au terme de la vie deviennent une priorité nationale. La population du Canada vieillit de façon alarmante. On dénombre aujourd'hui près de 3,7 millions de Canadiennes et Canadiens âgés de 65 ans et plus; d'ici 2021, 6,9 millions auront atteint ou dépassé cet âge. Il est aussi clair que la majorité des personnes meurent à un âge avancé. En dépit de cet impératif démographique, l'accent sur les soins aux personnes en fin de vie a été mis davantage sur les besoins des plus jeunes qui sont atteints d'un cancer ou du VIH/sida et non sur ceux des aînés.

Un guide des soins en fin de vie est nécessaire car beaucoup de besoins exprimés par les personnes âgées diffèrent de ceux des personnes plus jeunes. Pour une personne âgée, la fin de la vie est souvent associée à des conditions chroniques et à d'autres maladies. Parmi celles qui se déclarent avec la plus grande fréquence citons le cancer (la majorité des nouveaux cancers sont dépistés chez les personnes de plus de 60 ans), les insuffisances cardiaques congestives, les broncho-pneumopathies chroniques obstructives, les accidents vasculaires cérébraux et les complications d'une affection entraînant la démence. Au regard de la nature multi-systémique de la maladie au terme de la vie des personnes âgées, le tableau symptomatique diffère également et peut comporter de la douleur ainsi que des manifestations de dyspnée, dysphagie, œdème, essoufflement et délire. Ce même caractère multi-systémique de la maladie au terme de la vie des personnes âgées crée des défis inhérents aux interactions de l'affection et du traitement. La trajectoire de la mort est moins prévisible chez les aînés, souvent ponctuée par une série d'épisodes aigus. En outre, le décès peut survenir dans des établissements de soins prolongés, au domicile du malade ou dans des hôpitaux de soins actifs.

Quelle est notre espérance de vie ?

- En 1991, les Canadiennes et Canadiens de 65 ans et plus avaient une espérance de vie de 18 ans dont on pouvait escompter que neuf seraient exempts de maladie, tandis que les neuf autres incluraient au moins trois ans chacun d'infirmités légères, modérées et graves¹.

Le vieillissement a souvent pour effet de rendre frêles les aînés qui peuvent être accablés par des problèmes de santé chroniques. Quelles sont les maladies qui causent le décès des aînés canadiens ?

Hommes :

- Coronaropathie
- Cancer du poumon
- Accident vasculaire cérébral
- Autres causes fréquentes de décès : bronchite chronique; emphysème et asthme; cancer de la prostate; pneumonie; cancer colo-rectal; diabète sucré; cancer de la vessie, anévrisme aortique.

Femmes :

- Coronaropathie
- Accident vasculaire cérébral
- Cancer du poumon
- Autres causes fréquentes de décès : pneumonie; cancer du sein; cancer colo-rectal; bronchite chronique, emphysème et asthme; diabète sucré; maladie d'Alzheimer; maladie du rein²

Quelles sont les principales causes d'hospitalisation des Canadiennes et Canadiens âgés ?

Hommes :

- Coronaropathie
- Accident vasculaire cérébral
- Hypertrophie de la prostate

Femmes :

- Coronaropathie
- Chutes accidentelles
- Accident vasculaire cérébral³

Quelle proportion d'âînés éprouvent des douleurs ou des malaises ?

Parmi les âînés qui vivent à domicile :

- 30 % des personnes entre 65 et 74 ans éprouvent des douleurs ou des malaises
- 35,1 % des personnes âgées de 75 ans et plus éprouvent des douleurs ou des malaises⁴

Parmi les âînés qui résident dans un établissement de soins :

- 31,9 % des personnes entre 65 et 74 ans éprouvent des douleurs ou des malaises
- 37,3 % des personnes entre 75 et 84 ans éprouvent des douleurs ou des malaises
- 35,3 % des personnes âgées de 85 ans et plus éprouvent des douleurs ou des malaises⁵.

Quelle proportion d'âînés ont la maladie d'Alzheimer ?

- La maladie d'Alzheimer est une maladie de l'âge avancé très répandue qui affecte présentement 316 000 âînés canadiens. Ce nombre est censé grimper à quelque 750 000 personnes au cours des 30 prochaines années. On sait également que près de 25 % des personnes âgées de 85 ans et plus ont la maladie d'Alzheimer et qu'au Canada, une personne âgée de plus de 85 ans sur trois est atteinte de la maladie d'Alzheimer et de formes connexes de démence.
- 67 % des personnes atteintes de cette maladie sont des femmes⁶. 50 % des personnes atteintes de démence vivent dans des établissements de soins : maisons de soins infirmiers, centres d'accueil ou maisons de retraite; toutefois, les personnes qui vivent en institution ont des formes de démence plus graves⁷.
- La maladie d'Alzheimer est probablement la quatrième ou la cinquième principale cause de décès parmi les âînés, bien qu'il soit difficile d'obtenir ces données car elle ne figure pas parmi les sources primaires ou secondaires de maladie inscrites sur le certificat de décès⁸.

Ces statistiques sur la maladie au dernier stade de la vie suggèrent qu'un grand nombre d'âînés nécessiteront des soins pendant de longues périodes. On sait que les programmes de soins palliatifs procurent, de manière admirable, un accompagnement de courte durée en fin de vie. Dans beaucoup de programmes de soins palliatifs, qui visent généralement des patients atteints de cancer, cette période ne va pas au-delà de 90 jours. Plus récemment, d'autres programmes de soins palliatifs ont adopté une approche d'intervention interdisciplinaire. Ces programmes tendent à suivre les patients dès que le diagnostic est posé, puis pendant tout le processus chronique de la maladie et en phase terminale. Aussi, pour les âînés qui meurent par suite de maladies prolongées, nous parlerons de « soins en fin de vie » plutôt que de soins palliatifs uniquement. Nous pensons que cette distinction décrit mieux le processus par lequel les âînés recevront des soins appropriés au terme de leur vie.

Les soins en fin de vie aux aînés touchent de nombreuses composantes de la santé individuelle et collective. Les progrès constants de la technologie médicale et la réduction de la morbidité, conjointement avec la réforme de la santé et l'émergence d'un grand débat bioéthique susciteront une vive attention de la part du public. Les besoins en fin de vie d'une population diversifiée sur le plan culturel et ceux des peuples autochtones seront plus largement reconnus et le fardeau retombant sur des personnes d'âge moyen tenues de prendre simultanément soin de parents mourants et de jeunes enfants affecteront aussi bien la vie de famille que la vie au travail.

Heureusement, le Canada a l'expertise nécessaire pour affronter les questions complexes ayant rapport aux soins dispensés aux aînés en fin de vie. Les professionnels de la santé et des services sociaux et communautaires qui dispensent d'excellents soins aux aînés au terme de la vie en faisant appel à des approches multidisciplinaires et interdisciplinaires sont nombreux et se dévouent dans l'ensemble des provinces et territoires du pays. On dénombre également beaucoup de chercheurs et d'éducateurs qui s'attachent à trouver les moyens de fournir les soins les mieux adaptés et les plus attentifs aux aînés en fin de vie. Enfin, il se trouve également des décideurs et des administrateurs du réseau de la santé et des affaires sociales soucieux de l'excellence des soins en fin de vie aux aînés. Compte tenu de l'expertise considérable de tous ces professionnels au Canada, il convenait d'élaborer un guide témoin d'un consensus national sur les connaissances et les compétences mises en œuvre pour prodiguer aux aînés en fin de vie des soins de haute qualité.

BUT DU PRÉSENT GUIDE

Notre GUIDE appuie les soins dispensés aux aînés au terme de la vie qui reflètent un consensus des meilleures pratiques qui ont cours dans ce domaine particulier de la prestation des soins et des services sociaux et communautaires. Le GUIDE a été élaboré grâce à l'apport de nombreux intervenants : le Comité consultatif national a établi la table des matières, des auteurs choisis parmi les meilleurs experts ont rédigé une première ébauche des chapitres, relus ensuite par les soins du Comité consultatif national et retravaillés par les auteurs en fonction des suggestions formulées. Le texte a été ensuite adressé à des experts canadiens et internationaux en vue d'obtenir leur commentaire. Le document, révisé une deuxième fois par les auteurs, a reçu l'aval du Comité consultatif national dans sa version définitive. Le GUIDE s'adresse principalement aux fournisseurs de soins qui œuvrent dans des établissements de soins prolongés et de soins actifs ainsi que dans des organismes de soins et services communautaires mais il se veut également utile et informatif pour les aînés et leurs aidants naturels, les planificateurs de soins de santé, les étudiants et le grand public.

Le GUIDE relie les questions qui se posent en fin de vie aux majeurs déterminants de la santé de la population. Il préconise une prise de décision efficace dans le cadre des progrès continus des technologies des soins de santé et des aspects socio-économiques de la réforme sanitaire. Il prend également en compte les besoins spécifiques des peuples autochtones du Canada et la mosaïque culturelle de notre population. Il aborde enfin l'impact qu'ont les soins dispensés en fin de vie sur la vie familiale et professionnelle des aidants.

Le GUIDE souligne et encourage la nature coopérative des soins en fin de vie aux aînés, il appuie les pratiques de santé personnelle et la prise de décision et tente enfin de ne pas faire mentir l'adage voulant que des soins de santé efficaces peuvent « guérir parfois, soulager souvent et conforter toujours ».

Le présent GUIDE a pour buts et objectifs d'améliorer les soins dispensés en fin de vie aux aînés :

- en consolidant les « meilleures pratiques »
- en fournissant un guide national utile à la pratique quotidienne
- en élaborant un langage commun pour la pratique des soins
- en favorisant une autonomie accrue et une liberté de décision de la part des aînés.

RAISONS JUSTIFIANT LA PUBLICATION D'UN GUIDE CONSACRÉ AUX SOINS DISPENSÉS EN FIN DE VIE AUX AÎNÉS

Les personnes âgées forment une portion importante de la population du Canada. En 1995, les personnes âgées de plus de 65 ans constituaient 12 % de la population totale⁹ et elles représentent un des groupes de la population canadienne dont la croissance est la plus rapide. On escompte que d'ici 2016, 16 % de tous les Canadiens auront 65 ans et plus¹⁰. Ces chiffres signifient qu'un nombre de personnes âgées plus important que jamais nécessitera des soins en fin de vie. Il convenait donc d'avoir un guide traitant explicitement de cet aspect. Il est très important que les professionnels de la santé qui sont en contact avec les patients et leurs familles connaissent les principes qui doivent inspirer la prestation de soins en fin de vie aux aînés et obéir aux exigences de la compétence et de la compassion à la fois.

- De nombreux aînés souffrent de problèmes de santé chroniques ou d'affections graves qui évoluent vers une phase terminale. Lorsque survient une maladie incurable, des soins en fin de vie adaptés aux besoins spéciaux des aînés s'avèrent nécessaires. Ces besoins incluent les soins palliatifs et, dans le prolongement, les soins de relève aux membres de la famille. Ces besoins prévoient également la formation des soignant(e)s qui administrent le traitement, avec un accent accru sur la compréhension de la dépression chez la personne âgée et la façon dont elle affecte les aînés en phase terminale¹¹.
- Il convient de réunir le consensus autour d'une action commune afin d'améliorer les soins dispensés aux aînés au terme de la vie.
- Il y a lieu d'identifier des paramètres afin de définir les composantes du traitement assurant la sauvegarde et le maintien des fonctions vitales y compris la planification préalable des soins, les décisions visant à refuser ou à suspendre le traitement de maintien en vie et l'utilisation appropriée des moyens médicaux de prolongation de la vie¹².
- Les caractéristiques des soins qui revêtent une importance particulière au dernier stade de la vie comme le caractère naturel de la mort, une conscience plus aiguë de la finitude de l'existence, les complexités du diagnostic et du pronostic, la trajectoire de la maladie et de la mort doivent faire, entre autres, l'objet d'un débat public plus étendu.
- Il apparaît nécessaire d'améliorer la qualité de la mort chez les aînés dont l'issue de certains processus physiques devient incertaine, tandis que d'autres enjeux tels que le bien-être spirituel ou un sentiment de paix acquièrent plus d'importance.
- Les soins à domicile sont des facteurs cruciaux pour permettre aux personnes qui le désirent de mourir chez elles¹³. Cela signifie que les professionnels des soins à domicile ont besoin d'avoir un cadre clair dans lequel s'inscrivent les soins dispensés en fin de vie et tout ce qu'ils comportent.

La prévalence des conditions évolutives ou chroniques qui mettent en danger la vie du malade dans les dernières années de la vie constitue un défi pour la prestation des soins de santé, les ressources financières, la recherche et les systèmes d'éducation qui sont conçus en premier lieu pour des atteintes et des lésions aiguës. L'acharnement thérapeutique dans les soins aux mourants suscite une crainte aussi vive qu'un abandon.

- Il importe que l'autodétermination des aînés malades chroniques et vivant en établissement qui désirent mourir sans attermoissements et sans douleur dans le plus grand respect de la sphère privée et de la dignité soit respectée au terme de la vie¹⁴.

Les personnes âgées ont tendance à présenter des problèmes de santé plus complexes que les jeunes et peuvent exiger des stratégies ou interventions différentes en ce qui concerne la maîtrise de la douleur. Par exemple, beaucoup d'aînés sont traités pour un cancer alors qu'ils souffrent également d'autres maladies chroniques comme le diabète, le glaucome et des affections rhumatismales¹⁵. Ces atteintes peuvent également s'accompagner d'un cortège de problèmes : déficience respiratoire, malaise général, faiblesse, perte d'appétit, déshydratation, dysphagie, confusion, troubles de la pensée et de la mémoire et incontinence. Pour cette raison, il est souvent difficile d'identifier la source de la douleur. Les médecins doivent également savoir que les personnes âgées réagissent différemment aux narcotiques et que la prescription devra être adaptée en conséquence¹⁶.

PRÉCISIONS TERMINOLOGIQUES

SOINS EN FIN DE VIE, SOINS PALLIATIFS, SOINS GÉRIATRIQUES : ÉLÉMENTS COMMUNS ET DIFFÉRENCES

Les termes « soins en fin de vie », « soins palliatifs » et « soins gériatriques » appliqués au traitement et aux soins des personnes âgées présentent des éléments communs. Tous les trois tentent de dispenser des excellents soins aux aînés. En théorie, chacun de ces trois types de soins procureront confort et soulagement aux aînés pendant une durée déterminée. Les soins aux aînés en fin de vie et les soins palliatifs doivent former un continuum. Beaucoup de personnes âgées au terme de la vie n'entrent pas dans le cadre palliatif établi et n'y auront donc pas accès pour différentes raisons. En outre, beaucoup d'aînés n'ont pas de fournisseurs de soins et(ou) de services sociaux et communautaires spécialisés en soins gériatriques. Les soins en fin de vie ont un champ d'application plus spécifique que les soins gériatriques qui s'étendent à la totalité des problèmes de l'âge avancé et ne se concentrent pas uniquement sur les questions et les défis associés aux derniers jours de la vie. Les soins en fin de vie aux aînés ont donc un point de focalisation particulier que les soins palliatifs n'ont pas, à ce jour, englobé (par ex., les soins aux aînés qui se meurent d'une condition chronique et évolutive comme la maladie d'Alzheimer). Les programmes de soins palliatifs s'élargissent pour inclure les soins aux personnes atteintes de ces maladies chroniques. Les aînés atteints de maladies chroniques dont la mort est l'issue de plus en plus prévisible bénéficient de soins qui relient et qui élargissent le champ d'application des soins gériatriques et des soins palliatifs.

DÉFINITION DES SOINS EN FIN DE VIE AUX AÎNÉS*

Le Comité consultatif national chargé du présent projet a élaboré la définition ci-dessous. Elle s'inspire du travail accompli aussi bien dans le domaine des soins palliatifs que des soins gériatriques afin de tenter d'en intégrer la philosophie et les principes de pratiques.

Les soins en fin de vie aux aînés exigent une approche active et un accompagnement qui assurent le traitement, le soulagement et le soutien des personnes d'âge avancé qui sont atteintes et sont sur le point de mourir de maladies évolutives ou chroniques qui menacent leur vie. Ces soins sont attentifs aux valeurs personnelles, culturelles et spirituelles, aux croyances et aux modes de vie et englobent le soutien des familles et des proches allant jusqu'à inclure la période de deuil.

SOINS PALLIATIFS AUX AÎNÉS

L'Association canadienne des soins palliatifs définit ainsi les soins palliatifs : « ... des soins de santé très particuliers destinés aux personnes atteintes d'une maladie qui met leur vie en danger et qui est généralement à un stade avancé. Ils s'adressent également à la famille de ces personnes. Le but des soins palliatifs est d'assurer le confort et la dignité du malade et de promouvoir la meilleure qualité de vie pour cette personne et sa famille. La "famille" est le groupe que la personne malade désigne comme sa famille. Cela peut représenter des parents, des partenaires et des amis. Le soulagement de la douleur et des symptômes pénibles est un objectif primordial. Les soins palliatifs sont conçus pour répondre non seulement aux besoins physiques, mais aussi psychologiques, sociaux, culturels, émotionnels et spirituels de chaque personne et de sa famille. Les soins peuvent être principalement axés sur la palliation quand il n'est plus possible de traiter la maladie. Les services de soins palliatifs aident les personnes malades en fin de vie à vivre le temps qui leur reste dans le confort et la dignité »¹⁷.

Une caractéristique notable des soins palliatifs est la reconnaissance du caractère inéluctable et de l'imminence de la mort. Le Programme des soins palliatifs d'Edmonton¹⁸ définissait les soins palliatifs comme des soins actifs totaux offerts aux malades atteints d'une maladie évolutive et à leurs familles, dès lors qu'il est admis que la maladie n'est plus curable et afin de se concentrer sur la qualité de la vie et l'atténuation des symptômes douloureux dans le cadre d'un service coordonné. Les soins palliatifs ne visent ni à accélérer ni à retarder la mort. Ils soulagent la douleur et d'autres symptômes invalidants et intègrent les aspects psychologiques et spirituels. Qui plus est, ils offrent un réseau de soutien afin d'aider les membres de la famille et les proches à faire face à la maladie de la personne âgée et à surmonter la période de deuil¹⁹.

* Les définitions des soins en fin de vie et des soins palliatifs sont reprises également au chapitre 5.

SOINS GÉRIATRIQUES

Les soins gériatriques sont généralement ceux qui sont prodigués aux personnes âgées de 65 ans et plus. Ils englobent un ample éventail de traitements allant des soins intensifs aux soins palliatifs avec lesquels ils s'allient pour répondre aux besoins particuliers de la personne âgée. De tels soins, qui sont adaptés et appropriés aux aînés proches de la mort, incluent la suppression des symptômes, le traitement au lieu de résidence, la continuité et la flexibilité des soins et l'intervention d'une équipe multidisciplinaire. De nos jours, cependant, un grand nombre de programmes de soins palliatifs dispensent des soins qui englobent les soins gériatriques grâce à une approche interdisciplinaire.

MYTHES ET IDÉES FAUSSES AU SUJET DE LA MORT À UN ÂGE AVANCÉ

Beaucoup de mythes et d'idées fausses entourent le sujet de la mort qui survient à un âge avancé. Jugeant important de les dissiper, nous en présentons quelques-uns ci-dessous.*

Les personnes âgées n'ont pas besoin de soins en fin de vie puisqu'elles vont mourir de toute façon.

La plupart des personnes âgées choisiraient de continuer à vivre même en sachant en tout état de cause qu'elles sont atteintes d'une maladie en phase terminale²¹. Les questions concernant les soins auto-administrés, le soutien émotionnel, la nutrition et la maîtrise de la douleur constituent les aspects de gestion des soins les plus importants chez les personnes âgées au cours des dernières années de la vie²².

La plupart des aînés meurent dans des établissements des soins prolongés et par conséquent, ils reçoivent les soins en fin de vie dont ils ont besoin.

Seulement 39 % des Canadiens meurent chaque année dans les établissements de soins prolongés. Il est donc nécessaire d'apporter un éclairage sur beaucoup d'aspects liés aux soins palliatifs dispensés dans les maisons de soins infirmiers ou les centres d'accueil²³. Cette éducation portera sur la gestion du stress chez les membres du personnel, l'impact physiologique de la maladie, l'évaluation et la maîtrise de la douleur, le contrôle de l'impact psychologique de la mort sur les aînés, les autres pensionnaires et les familles, les implications d'ordre juridique et les directives préalables.

La personne âgée est tout à fait préparée à l'idée de mourir.

Des barrières telles que l'indécision de la personne âgée, l'ambivalence ou la déni face à la perte peuvent faire obstacle à la mise au point et à l'application des directives préalables et à la préparation de la mort. Toutefois, les fournisseurs de soins et de services d'entraide et les familles ont la capacité d'aider la personne âgée à décider des soins qu'elle aimerait recevoir en phase terminale²⁴.

On meurt de vieillesse.

En soi, le vieillissement, ni à fortiori la mort, ne causent des symptômes. Les aînés meurent des suites de maladies variées. En 1994, les cardiopathies étaient la principale cause de décès chez les personnes âgées. Dans la même année, 31 % de tous les décès des aînés canadiens étaient attribués à une cardiopathie, tandis que 26 % étaient attribuables à un cancer, 11 % à des maladies respiratoires et 9 % à des accidents vasculaires cérébraux²⁵.

On ne peut rien faire pour un vieillard qui meurt.

On peut faire, au contraire, beaucoup. Les établissements de soins peuvent informer les aînés de leurs droits et aider également les pensionnaires, la famille et le personnel à envisager les meilleures décisions qu'il conviendra de prendre au terme de la vie avant qu'une crise ne survienne²⁶. Il convient en effet que les personnes plus âgées exercent un contrôle sur les décisions prises au terme de la vie. La plupart d'entre elles veulent avoir la possibilité de décider et(ou) de partager les décisions avec leurs familles et

* Nous évoquerons d'autres mythes répandus au sujet des soins palliatifs au chapitre 5.

soignants²⁷. Les aidants naturels sont également des personnes qui jouent un important rôle dans la prestation des soins au mourant et qui nécessitent un soutien émotionnel leur permettant de continuer à prendre soin de leurs chers²⁸. Il y a beaucoup à faire pour améliorer la qualité de la vie de la personne âgée, de la famille et du fournisseur de soins professionnel.

QUALITÉ DE LA VIE DU MOURANT

Assurer la qualité des soins en fin de vie signifie dispenser les soins appropriés au bon moment. Les soins peuvent être simultanément utilisés à l'excès ou insuffisamment selon que, par exemple, des interventions futiles sont poursuivies au détriment des efforts visant à soulager les symptômes physiques et psychologiques et à aider les personnes âgées et les familles à se préparer sur le plan émotionnel, spirituel et pratique à la mort. Un aiguillage intempestif vers l'hospice et les soins palliatifs dénote une carence tout autant que le peu d'attention portée aux besoins de soutien non médical de la part du malade et de la famille. Les incidences d'une qualité technique médiocre comme peut l'être une posologie erronée pour le soulagement de la douleur ou d'autres symptômes, n'ont pas été suffisamment étudiées²⁹.

- La qualité des soins au terme de la vie est souvent caractérisée par des problèmes sous les aspects suivants :
 - Soins excessifs (par ex., traitements ou hospitalisations non voulus; tests diagnostiques non orientés vers les soins du malade mais qui sont susceptibles de causer une détresse physique ou une angoisse émotionnelle).
 - Carence de soins (par ex., sous-estimation de la douleur et traitement insuffisant; aiguillage tardif vers les soins palliatifs, congé prématuré de l'hôpital).
 - Rendement interpersonnel médiocre (par ex., communication déplacée des nouvelles peu rassurantes).
- Pour une meilleure intervention des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires au chevet du mourant, trois éléments principaux doivent être pris en compte :
 - Confort du mourant, c'est-à-dire maîtrise de la douleur et des autres symptômes. Nul ne devrait mourir dans des douleurs intolérables ou lorsque les symptômes peuvent être traités.
 - Prise de décision en ce qui a trait aux traitements de maintien en vie. L'aîné et la famille devraient pouvoir choisir les soins qui seront administrés aux derniers jours.
 - Soutien du mourant et des membres de sa famille. Les besoins de soutien exprimés par l'aîné et la famille sont uniques et la réponse peut être donnée par une équipe interdisciplinaire de soignants³⁰.
- Aspects dont il convient de tenir compte à l'égard de la qualité des soins dispensés en fin de vie : traitement des symptômes physiques et émotionnels, maintien des fonctions vitales et de l'autonomie, planification préalable des soins, satisfaction du malade et de la famille, qualité globale de la vie, fardeau familial, temps de survie, continuité et compétence des soignants et période de deuil³¹.
- Les circonstances et les propos du malade peuvent aider à donner un contenu plus précis à la qualité des soins. Les perspectives laissées à un mourant diffèrent des attentes exprimées lorsque la prévention d'une maladie peut être encore envisagée ou le traitement est toujours possible. Même pour les personnes âgées dont le diagnostic d'incurabilité de la maladie a été prononcé et qui ne leur donne que quelques mois à vivre, les enjeux qui ont un sens au début de la phase terminale comme la fonctionnalité physique et l'autonomie peuvent perdre de leur importance au fur et à mesure que l'évolution de la maladie progresse. L'imminence de la mort rend ces issues moins réalistes et accroît l'importance du confort physique et émotionnel, de l'approfondissement des relations personnelles et des aspects liés à la dimension spirituelle de l'existence et à une mort paisible³².

CONCLUSION

Les soins en fin de vie doivent faire partie intégrante du processus de la mort qui survient à un âge avancé. Nous avons toutes et tous sous les yeux des exemples d'aînés dont la mort a été un passage paisible et d'autres pour qui elle a été douloureuse. Compte

tenu de cette connaissance, nous souhaitons certainement que la mort constitue un passage digne et décent pour nos chers et pour nous-mêmes.

1. Statistique Canada. (1997). Un portrait des aînés au Canada. Deuxième édition (89-519-XPF). Ottawa : Statistique Canada.
2. Statistique Canada. (1995). Préparé par le Bureau de l'épidémiologie des maladies chroniques, Laboratoire de lutte contre la maladie. Tableau non publié : Taux comparatifs de mortalité pour les principales causes de décès pour les hommes et les femmes âgés de 65 ans et plus, 1951, 1961, 1971, 1981, 1991, taux comparatifs ramenés à la population canadienne de 1971 (par ordre de rang pour l'année 1991).
3. Laboratoire de lutte contre la maladie. (1991). Données non publiées.
4. Statistique Canada. (1997). Un portrait des aînés au Canada. Deuxième édition (89-519-XPF). Ottawa : Statistique Canada.
5. Ibid.
6. Société Alzheimer du Canada. (1999). Fact sheet: Alzheimer disease and the Alzheimer society. En ligne, 1999, <http://www.alzheimer.ca/alz/content/index-media-eng.htm>
7. Canadian Study of Health and Aging Working Group. (1994). Canadian study of health and aging: Study methods and prevalence of dementia. Journal de l'Association médicale canadienne, 150 (6), 899-913.
8. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1996). Aging vignettes #40: A quick portrait of dementia in Canada. En ligne, 1999., <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/vignette/vig3e.htm>
9. Statistique Canada. (1997). Un portrait des aînés au Canada. Deuxième édition (89-519-XPF). Ottawa : Statistique Canada.
10. Ibid.
11. Conseil consultatif national sur le troisième âge (Printemps 1998). Les aîné-e-s et les soins palliatifs.
12. Singer, P.A., & MacDonald, N. (1998). Bioethics for clinicians: 15. Quality end-of-life care. Journal de l'Association médicale canadienne, 150, 159-62.
13. Howarth, G., & Baba Willison, K. (1995). Preventing crises in palliative care in the home. Role of family physicians and nurses. Canadian Family Physician, 41, 439-445.
14. Kelner, M.J., Meslin, E., & Wahl, J. (1994). Patient decision-making in critical illness: A Canadian study. Toronto, Ontario: University of Toronto, Centre of Studies on Aging.
15. Ross, M.M., & McDonald, B. (1994). Providing palliative care to older adults: Context and challenges. Journal of Palliative Care, 10 (4), 5- 10.
16. National Advisory Council on Aging. (Spring, 1998) Seniors and palliative care. Expression, 11 (3).
17. Association canadienne des soins palliatifs. (1999). [En ligne] Accessible sur Internet : <http://www.cpcn.net/faq.htm>
18. Edmonton Palliative Care Program. (1997). Definition of palliative care. [En ligne] Accessible sur Internet : http://www.palliative.org/pc_defining.html
19. Ibid.
20. Fisher, R.H., Nadon, G.W., & Shedletsky, R. (1983). Management of the dying elderly patient. Journal of the American Geriatrics Society, 31 (8), 563-4.
21. Cicirelli, V.G. (1997). Relationship of psychosocial and background variables to older adults' end-of-life decisions. Psychology and Aging, 12 (1), 72-83.
22. Goodlin, S.J., Fisher, E., Wasson, J.H., & Patterson, J.A. (1998). End-of-life care for persons age 80 years or older. Journal of Ambulatory Care Management, 21 (3), 34-49.
23. Patterson, C., Molloy, W., Jubelius, R., Guyatt, G.H., & Bedard, M. (1997). Provisional educational needs of health care providers in palliative care in three nursing homes in Ontario. Journal of Palliative Care, 13 (3), 13-17.
24. Eastman, P. (1990). Helping patients make end-of-life decisions. Geriatric Consultant, 8 (3), 26-28.
25. Statistique Canada. (1997). Un portrait des aînés au Canada. Deuxième édition (89-519-XPF). Ottawa : Statistique Canada.
26. Barrett, L.L. (1994). Supporting end of life decision making. Activities, Adaptation and Aging, 18 (3/4), 77-88.
27. Kelner, M. (1995). Activists and delegators: Elderly patients' preferences about control at the end of life. Social Science and Medicine, 41 (4), 537-545.
28. MacLean, M.J., Cain, R., & Sellick, S. (1998). Giving support & getting help: Informal caregivers' experiences with palliative care services. Report for the Research & Knowledge Development Division, Health Canada, Ottawa.
29. Field, M.J., & Cassel, C.K. (1997). Approaching death: Improving care at the end of life. National Academy Press: Washington, D.C.
30. Singer, P.A. & MacDonald, N. (1998). Bioethics for clinicians: 15. Quality end-of-life care. Journal de l'Association médicale canadienne, 150, 159-62.
31. Lynn, J. (1997). Measuring quality of care at the end of life: A statement of principles. Journal of American Geriatric Society, 45 (4), 526-7.
32. Field, M.J., & Cassel, C.K. (1997). Approaching death: Improving care at the end of life. National Academy Press: Washington, D.C.

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

INTRODUCTION

Le présent chapitre a pour objectifs :

- d'explorer des mécanismes efficaces de soutien en faveur des aînés, des aidants naturels et des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires
- de recommander des méthodes efficaces de prestation de soins permettant de relever les défis associés aux questions qui se posent en fin de vie
- d'explorer des mécanismes efficaces de prestation de soins, leurs composantes et les principes et valeurs connexes.

Trois thèmes sous-jacents sont primordiaux pour des soins en fin de vie optimaux, à savoir le confort du mourant, la communication et le soutien. Le confort est un élément capital de l'efficacité des soins aux personnes en fin de vie. La maîtrise de la douleur assure le confort sur le plan corporel, tandis que le soutien social, l'attention accordée aux craintes exprimées par la personne âgée et la recherche du sens de l'existence apportent un confort d'ordre psychologique et spirituel. La communication est le moyen qui préside à l'échange d'informations et qui est de nature à rassurer. Elle est vitale pour créer et entretenir des relations efficaces et contribue à une prise de décision suivie d'effet. Le soutien social fournit le contexte dans lequel s'inscrivent les soins en fin de vie.

Le présent chapitre tient également pour établis les principes de soins suivants :

- À-propos : entretien sur les décisions qu'il sera opportun de prendre en fin de vie, pendant que la personne âgée est encore capable de communiquer ses préférences et avant qu'il soit nécessaire de prendre des décisions immédiates
- Ouverture : l'empressement à aborder les questions difficiles
- Honnêteté : donner tous les détails connus sur la maladie et le pronostic
- Autonomie : encourager et aider les aînés et les familles à prendre des décisions et à agir de façon indépendante.

MOURIR DIGNEMENT

La capacité de bien vieillir est partiellement façonnée par l'expérience vécue aux stades antérieurs de la vie. À son tour, un vieillissement harmonieux influera sur la capacité de mourir dignement. Comment peut-on mesurer une « mort digne » ? Une première observation consistera à établir si la personne vit les derniers moments de son existence de la façon qu'elle préfère. Les préférences individuelles sont fonction :

- de la personnalité
- du sexe
- de l'origine ethnique

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

- de la classe sociale
- de la culture
- des croyances spirituelles

C'est la personne qui détermine ce qu'est pour elle une mort digne; ceux qui l'accompagnent en ces instants y contribuent en satisfaisant les besoins psychosociaux, émotionnels et physiques du mourant et des survivants.

Une mort digne peut inclure les éléments suivants :

- elle survient sans douleur
- le fonctionnement vital est maintenu à son plus haut niveau possible
- les conflits de longue date s'estompent
- les derniers vœux sont satisfaits
- le contrôle des soins est laissé aux plus proches²

Pour bien vivre sa mort, l'aîné(e) voudra peut-être tout savoir sur son état réel et avoir la possibilité de choisir ou de refuser certains soins. À mesure que son état se détériore, d'autres personnes seront appelées à prendre en charge la situation. La possibilité de connaître une mort paisible dépendra alors amplement de la relation que l'aîné(e) établit avec les soignants³.

Le degré de conscience du mourant peut également influencer sur l'expérience d'une mort sereine. Une « pleine conscience » présume la connaissance lucide de sa propre mort et est associée au sentiment de satisfaction de disposer d'un choix permettant de maîtriser les circonstances qui entourent la fin de la vie. Les personnes « pleinement conscientes » auront une plus grande probabilité de mourir chez elles et d'avoir une approche plus graduelle et mieux planifiée de leur admission à l'hôpital, à l'hospice, au foyer de soins palliatifs ou à l'établissement des soins prolongés. Une « conscience perturbée » dénote une situation où la personne en phase terminale n'a pas une pleine connaissance de son pronostic et il est plus probable qu'elle devra être hospitalisée d'urgence pour y mourir⁴.

Les habiletés d'adaptation peuvent également influencer sur la capacité de connaître une mort sereine. Bien sûr, les mécanismes d'adaptation varient d'une personne à l'autre. L'Étude canadienne sur les besoins a constaté que les malades en phase terminale acceptaient leur maladie en partageant leur inquiétude avec d'autres et en faisant face à leur situation de manière pratique. Ces malades organisaient ainsi le temps qu'il leur restait en faisant des plans pour leur famille, en rédigeant leurs volontés et en se soumettant de bon gré aux traitements médicaux⁵.

Bien que la prise en compte des vœux du mourant puisse être considérée comme une situation idéale de la part des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, il n'en est pas toujours ainsi. Cela peut être dû aux croyances religieuses ou culturelles, à une attitude de refus ou à un comportement d'adaptation personnel de la part de l'aîné, des fournisseurs de soins et services sociaux et communautaires ou des membres de la famille. En outre, plusieurs facteurs sont de nature à empêcher la communication entre les fournisseurs de soins et l'aîné en fin de vie :

- des infirmités physiques telles qu'une vision réduite ou une hypoacousie
- une tendance à la passivité et à ne jamais remettre en question l'autorité, surtout en présence d'autres personnes
- des caractéristiques restrictives du soignant y compris l'agéisme, un manque de compassion, une répugnance à aborder les questions qui entourent la fin de la vie et le manque de temps⁶.

Même si la mort est un événement inéluctable de l'âge avancé, notre connaissance du sens que la mort revêt pour une personne âgée est limitée. Bien que la mort touche la population âgée avec la plus haute fréquence, la plupart des travaux de recherche sur l'expérience du mourant se sont limités à étudier les comportements des groupes de population plus jeunes.

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

En général, des soins de la personne en fin de vie efficaces :

- améliorent la qualité de vie de l'aîné(e) et, dans certains cas, prolongent la durée d'une contribution utile de la personne à la société
- contribuent à la santé et au bien-être des personnes chères⁷.

Les éléments d'une mort paisible évoqués dans ce chapitre sont liés à plusieurs déterminants de la santé. Les déterminants de la santé sont des facteurs et des conditions qui influent sur l'état de santé tout au long de la vie. Ces déterminants ont, à leur tour, un impact sur le bien-être au terme de la vie. Le tableau⁸ ci-dessous illustre les déterminants de la santé qui entrent ici en jeu :

DÉTERMINANT DE LA SANTÉ	OBJECTIFS DES SOINS EN FIN DE VIE
Services de santé	Atténuer la douleur et les autres symptômes Optimiser le fonctionnement vital Dispenser des soins appropriés
Organisation de soins individuels et habiletés d'adaptation	Donner le sentiment de maîtriser la situation Dissiper la peur et l'anxiété Laisser la liberté d'une mort digne conforme au choix du malade
Environnement social	Créer une atmosphère favorable au renforcement des relations Donner des occasions de contact social
Culture	Dispenser des soins cohérents avec les valeurs culturelles, les croyances et les pratiques spirituelles Donner accès à des guides spirituels et assurer la liberté des pratiques spirituelles
Revenu et statut social	Encourager l'utilisation des instruments de planification (par ex. procurations, testament) Éviter l'appauvrissement dû à la maladie

Comme nous le montrerons dans ce chapitre et les autres parties du GUIDE, un grand nombre de facteurs sont susceptibles d'influer sur la qualité des derniers instants de la vie. Il apparaît important de reconnaître ces facteurs interdépendants au moment de prendre ou d'aider d'autres à prendre des décisions en matière de soins.

SOUTIEN SOCIAL

Le soutien social :

- est un important déterminant de la santé tout au long de la vie
- influe sur le regard que porte l'individu sur la mort – soit qu'il considère les jours qui restent comme un sursis ou comme un temps pendant lequel la vie continue
- aide le mourant à découvrir des façons de dire adieu à tout ce qu'il a connu, affectionné et aimé au cours de l'existence
- procure un lien avec le passé et peut aider les gens à trouver un sens à leur vie⁹.

Les aînés, particulièrement les plus âgés d'entre eux, ont des ressources sociales de plus en plus ténues :

- Ils ont, selon toute vraisemblance, perdu beaucoup de leurs amis et membres de la famille.
- Beaucoup n'ont plus personne pour prendre soin d'eux à la maison¹⁰.
- Leur conjoint est souvent frêle et ne peut apporter qu'une aide toute relative¹¹.

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

Par conséquent, le soutien informel est souvent réduit en entraîne une dépendance du réseau structuré de services. Les membres du personnel et des bénévoles tentent souvent de satisfaire les besoins mais ils peuvent être limités dans l'importance du soutien qu'ils peuvent assurer .

Bien que l'accessibilité du soutien social soit importante, le mourant peut vouloir se démarquer de la famille et des amis. Ce retrait peut découler d'une décision plus ou moins délibérée de se dégager de la vie sociale à l'approche de la mort afin de se concentrer sur des préoccupations intrapsychiques ou spirituelles. Une fatigue qui va croissant en fonction de la progression de la maladie peut également réduire la capacité de la personne à entretenir des liens. D'un autre côté, le repli social peut aussi être un signe de détresse. Si, par exemple, les aînés sont accablés par leur apparence ou un état affaibli ou s'ils souffrent d'une dépression clinique, ils peuvent vouloir fuir la présence des autres personnes.

Que pouvez-vous faire pour encourager le soutien social des aînés en fin de vie ?

Fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires :

- Appuyez la famille et les proches dans leur rôle de soutien en les valorisant aux yeux du mourant.
- Donnez des occasions de socialisation avec la famille et les proches sans pour autant présumer que la socialisation est souhaitée.
- Déterminez les raisons qui peuvent amener les membres de la famille et les proches à prendre leurs distances (par ex. peur panique, angoisse).

Familles :

- Offrez votre appui et encouragez des tiers à fournir un soutien à la personne chère tout en sachant qu'elle peut éprouver des sentiments conflictuels à l'égard de ces rapports. Elle peut, par exemple, craindre que sa condition ait un impact négatif sur les autres et vouloir passer plus que jamais le temps qui lui reste en présence de la famille et des proches³.

OBSTACLES À UNE MORT SEREINE

ISOLEMENT

L'isolement au dernier stade de l'existence peut provenir d'une perte du rôle social ou familial, d'hospitalisations fréquentes et de restrictions dues à la vieillesse.

Qu'est-ce qui cause l'isolement ?

- Mourir chez soi peut constituer un facteur d'isolement si le réseau du soutien social n'est pas entièrement au courant des circonstances douloureuses que doivent surmonter le mourant et la famille à domicile, ce qui a pour effet de réduire l'assistance au moment où elle devient plus nécessaire⁴.
- Éviter de parler de son expérience par peur d'éloigner les autres ou donner l'apparence de perdre espoir peut créer un isolement émotionnel de la part du mourant.
- Éviter de communiquer les nouvelles sur son état tend à isoler les personnes âgées, à dénier leur sphère de décision et à ériger des barrières entre elles et les fournisseurs de soins⁵.
- Mourir dans un établissement de soins prolongés ou un hôpital peut également avoir pour effet de séparer les aînés des autres.

La réalité de la mort peut être bouleversante – nul ne peut comprendre pleinement son impact ou la signification qu'elle revêt pour l'individu. Savoir qu'au bout du compte on meurt sans le secours de personne peut déconcerter et engendrer un sentiment insurmontable de solitude.

Que pouvez-vous faire pour contrer l'isolement des aînés en fin de vie ?

Fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires :

- Renseignez l'aîné sur les ressources communautaires accessibles tels que les programmes bénévoles et les hospices de jour afin de réduire son isolement.

Familles :

- Rassurez la personne aimée en faisant valoir l'importance qu'elle a toujours pour la famille et la communauté⁶⁶.
- Encouragez tous les membres de la famille, y compris la personne proche de sa fin, à échanger leurs expériences, leur espoirs et leurs peurs.

MARGINALISATION

La majorité des décès au Canada surviennent dans les hôpitaux de soins actifs. Les ressources des soins en fin de vie se concentrent souvent sur les malades plus jeunes atteints de cancer, ce qui a pour effet de marginaliser les aînés qui meurent dans les hôpitaux et les établissements de soins prolongés⁶⁷.

Lorsqu'une personne âgée approche de sa mort sans avoir été aiguillée vers un programme de soins palliatifs, le sujet peut ne pas recevoir les services appropriés. Ce cas de figure peut être fréquent car la personne peut présenter des problèmes de santé multiples et bien qu'elle puisse décéder des suites de n'importe laquelle de ces maladies à tout moment, aucune ne menace sa vie en particulier.

- Les aînés atteints de démence se voient prodiguer rarement des soins palliatifs. Même si le pronostic est défavorable et si des problèmes de santé importants sont associés à leur état, seulement une petite proportion des personnes qui reçoivent des soins palliatifs ont la maladie d'Alzheimer comme pronostic principal. Aucun traitement médical énergique n'est prescrit habituellement et les fournisseurs de soins et services sociaux et communautaires peuvent ne pas reconnaître la présence de la douleur et négliger de la traiter de manière appropriée, ce qui entraînera des souffrances excessives.
- Les aînés qui meurent d'insuffisance cardiaque congestive et de certaines maladies respiratoires sont une autre catégorie de personnes qui reçoivent rarement des soins palliatifs, même si elles souffrent de maladies incurables, de symptômes douloureux et d'une évolution fatale et si elles nécessitent un soutien psychosocial et spirituel⁶⁸.

Que pouvez-vous faire pour éviter la marginalisation des aînés au terme de la vie ?

Fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires :

- Efforcez-vous de fournir à tous les malades mourants des soins de même qualité indépendamment du contexte, tout en comprenant les besoins particuliers des différents groupes de population.

Familles :

- Assurez-vous que vos chers aînés reçoivent les soins appropriés. Communiquez souvent avec les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires afin de vous assurer que les besoins de votre famille sont bien compris.

CRAINTES ET MOTIFS D'INQUIÉTUDE

Les aînés veulent se sentir en sécurité et être traités avec compassion et dignité⁶⁹. Les craintes et les motifs d'inquiétude susceptibles de détruire ce sentiment de sécurité sont nombreux. Ils sont influencés par la culture, le degré du soutien social, la connaissance de la maladie et l'expérience passée. Malheureusement, ces craintes et motifs d'inquiétude ne sont pas pris en compte car on estime que la personne a déjà une longue vie derrière elle et qu'elle ne devrait donc pas craindre la mort⁷⁰.

Les aînés ont tendance à penser à la mort plus que ne le font les jeunes à cause des pertes multiples qu'ils ont vécues et ils ont tendance à l'accepter mieux que les jeunes⁷¹. Toutefois, il ne faut pas présumer que la personne âgée n'aura pas peur de mourir. Il

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

importe de regarder en face les craintes, fondées ou non, afin de les affronter de façon opportune. Mais quelles sont les craintes et les inquiétudes de la personne âgée ?

- perte de l'autonomie
- devenir un fardeau pour les autres²²
- perte de contrôle due à la détérioration physique ou mentale²³
- sensation d'étouffement, perte sensorielle, paralysie et incapacité de communiquer
- peur qu'on ne parvienne pas à supprimer la douleur ou d'être assommée par des doses excessives de sédatifs²⁴
- être facilement oubliée
- souffrir de manière indigne²⁵
- perte de l'identité et du processus d'affliction qui l'accompagne²⁶
- mort solitaire sans la présence de personne. Cela est particulièrement vrai pour les aînés qui ont vu mourir leurs amis, qui se sont exclus de la vie communautaire et qui sont géographiquement éloignés de leurs familles²⁷.

En général, les aînés canadiens ont tendance à apprécier les aspects qualitatifs plutôt que quantitatifs du temps qui leur reste à vivre. Les directives préalables, communément définies de testament biologique, sont importantes pour la confirmation de ces valeurs de qualité de vie. Une directive préalable :

- affirme le droit d'une personne à prendre des décisions au sujet de son traitement médical même lorsqu'elle se trouvera dans un état d'incapacité
- offre au mourant le confort de savoir que les soignants sont au courant de ses préférences et honoreront sa décision même lorsqu'il ne sera plus capable de l'exprimer²⁸
- contribue à donner l'assurance du respect du confort et de la dignité du malade
- donne l'occasion d'un dialogue chargé de sens au terme de la vie
- aide à éviter les désaccords au sujet du traitement parmi les membres de la famille.

Beaucoup de personnes omettent de remplir une directive préalable. La raison en est peut-être qu'à l'approche de leur mort, elles peuvent craindre que la famille interprète comme un manque de confiance l'intention attestée dans une directive préalable²⁹.

Les personnes qui surmontent la peur de la mort ont tendance à trouver un sens et une finalité au temps qui leur reste à vivre, maîtrisent mieux les circonstances et éprouvent une plus grande satisfaction³⁰. On connaît mal les stratégies d'adaptation auxquelles les aînés ont recours pour surmonter leurs craintes et leurs motifs d'inquiétude. Le soutien social, la prière et la maîtrise de soi sont parmi celles que les aînés ont citées³¹. Outre la prescription d'anxiolytiques, voici quelques-unes des méthodes aptes à dominer la peur :

- préparation sur ce à quoi il faut s'attendre, ce que sera le traitement, les scénarios de ce qu'il faut faire en cas de...
- distraction (par ex. conversation)
- respiration profonde, prière, méditation et visualisation
- réconfort³².

Que pouvez-vous faire pour réduire les craintes des aînés en fin de vie ?

Fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires et familles :

- Créez une atmosphère de confort.
- Portez une grande attention aux besoins psychologiques de la personne âgée afin de prévenir les accès de désespoir, la solitude et la peur³³.
- Aidez les aînés, si tel est leur vœu, à affronter leurs craintes au moyen d'une communication ouverte³⁴.
- Respectez les craintes et les inquiétudes de la personne. Dissipez, si possible, ces peurs en entretenant un dialogue ouvert et constant.
- Préparez l'aîné et les membres de la famille à savoir à quoi ils doivent s'attendre au cours de la maladie et du processus conduisant à la mort.
- Encouragez les directives préalables. Ne réduisez pas cette pratique à un formulaire – donnez à l'aîné la possibilité d'exprimer clairement ses volontés. Encouragez les malades à parler de ce qui compte vraiment à leurs yeux³⁵.
- Portez attention aux façons dont les aînés confrontent leurs peurs et appuyez leurs stratégies d'adaptation.
- Respectez l'individualité de l'aîné et faites en sorte que son estime de soi ne soit en aucun cas affectée.
- Rassurez la personne en lui affirmant que l'équipe soignante ne la laissera pas tomber.

RECHERCHE DU SENS ET DE LA RÉALISATION DE SOI

Lorsque les personnes ont le sentiment que leur existence a un sens ou de l'importance pour autrui, elles affrontent la mort avec une plus grande sérénité. Bien sûr, le sens donné à l'expérience de la mort varie considérablement d'un individu à l'autre : certains le refuseront, d'autres s'y résigneront et quelques-uns y seront tout à fait préparés³⁶. La mort offre de grandes possibilités de relations plus prégnantes, plus intimes, réconciliées et définitives³⁷. Les changements inévitables des rôles et des responsabilités à l'intérieur des relations peuvent revêtir une signification considérable pour les aînés³⁸.

- Le fait de donner à la vie un sens élevé aide les aînés à faire face aux crises et se concilie avec un plus grand contrôle de soi et des niveaux moindres de dépression lorsque la santé se détériore. Un soutien et une orientation spirituels peuvent s'avérer essentiels lorsque les personnes font face à des crises qui mettent en cause leur volonté de vivre et leurs croyances. Ce soutien ne doit pas nécessairement provenir d'une autorité religieuse mais toute personne sensible peut apporter un soutien spirituel³⁹.
- L'expression de la spiritualité peut varier en fonction de l'origine ethnique, du sexe, de la classe sociale, de l'expérience personnelle et de la cohorte⁴⁰.

La majorité des aînés composent en quelque sorte avec la perspective de la mort. En particulier, beaucoup éprouvent un « sentiment de finitude » accru à mesure qu'ils avancent en âge et qu'il voient disparaître beaucoup de gens de leur génération⁴¹. Cette « prise de conscience » donne lieu aux processus suivants qui ont pour conséquence de réduire l'anxiété et d'augmenter l'acceptation de la mort :

- « Légitimation de son passé » : conscience qu'une personne passe à travers les derniers stades d'une autobiographie et que le temps est compté. Cette phase est caractérisée par une préoccupation accrue de la recherche d'identité et un regard sur le passé plutôt que sur l'avenir.
- « Légitimation de la mort » : les personnes âgées veulent que le dernier chapitre de la vie soit bon. Elles veulent exercer un contrôle sur leur propre vie, préserver leur autonomie et ne pas devenir un fardeau pour les autres.
- « Empreinte de la personnalité individuelle » : met l'accent sur la nécessité de maîtriser la fin de la vie.

« L'application des principes des soins palliatifs qui permettent un éveil, une relation de vérité, le soulagement de la douleur et le soutien social et spirituel peut s'avérer d'un grand secours pour augmenter la possibilité que les aînés aient une mort digne et qu'ils aient le contrôle des dernières phases de leur existence. »⁴²

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

Au terme de la vie, l'examen du passé et l'œuvre de mémoire sont des instruments puissants pour redonner un sens à la vie et exercer un contrôle sur elle.

- L'examen du passé permet de retrouver le sens de sa propre vie et de son rapport aux autres. Il constitue une tâche évolutive normale de la dernière période de la vie et se caractérise par le souvenir des conflits passés. Cet examen peut déboucher sur la résolution des conflits et le pardon⁴³.
- La mémoire du passé comporte le souvenir de certains aspects de sa vie qui ont eu de l'importance ou un sens précis et la transmission des leçons apprises de l'expérience.

Bien que ces deux processus soient importants, les aînés n'ont pas toujours la même possibilité d'analyser ce qu'ils ressentent devant la perspective de la mort comme pourraient le faire des personnes plus jeunes⁴⁴. L'examen et la mémoire du passé peuvent amener les aînés à réfléchir sur le sens que revêt pour eux l'expérience de la mort par référence à leur vie passée et sur le sens que tout cela aura pour ceux qu'on laisse derrière soi. Ces processus peuvent également aider les aînés à comprendre la situation dans laquelle ils se trouvent et à ressentir un plus grand confort.

Que pouvez-vous faire pour aider les aînés à donner un sens à l'existence et à se réaliser au terme de la vie ?

Fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires et familles :

- Encouragez les occasions d'un examen de la vie passée et du travail de mémoire. Ne vous préoccupez pas si l'aîné semble « vivre dans le passé ».
- Encouragez l'expression des vrais sentiments, des rêves, des peurs, des espoirs, des désirs et des attentes.
- Sachez écouter la personne âgée lorsqu'elle exprime le besoin de trouver le sens de son vécu et répondez à ce souci de la façon que vous jugez la plus apaisante⁴⁵.
- Donnez aux aînés la capacité d'être les auteurs de leur propre vie jusqu'au dernier instant. Prêtez-leur l'assistance dont ils ont besoin pour avoir une mort digne⁴⁶.

« Nous avons appris que la mort est un moment intégral et fondamental de la vie et que lorsque s'opère la satisfaction attentive des besoins physiques et émotionnels, le passage à l'autre rive – bien que toujours difficile – peut être une expérience riche et profonde qui donne un sens et une plénitude à l'existence. »

PERTE DE CONTRÔLE

La perte de contrôle est une peur prédominante d'un grand nombre d'aînés en fin de vie. À un moment où beaucoup de transformations incontrôlables surviennent, il importe que l'aîné garde le contrôle dans les domaines qu'il peut encore gérer. Des aînés ayant cette capacité peuvent garder le contrôle sur des décisions majeures tels que le choix des traitements et les mesures concernant leur qualité de vie et la réanimation tant et aussi longtemps qu'ils sont informés de manière appropriée sur l'évolution de la maladie et les traitements proposés⁴⁸. Ces démarches peuvent comporter la nomination d'un décideur substitut et(ou) la rédaction de directives préalables. Des domaines moins complexes sur lesquels le malade peut exercer un contrôle peuvent s'étendre aux goûts, aux préférences et aux choix du mode de vie tels que les repas, le programme des visites et le rôle des soignants. La façon dont nous approchons tout ce qui touche le malade en fin de vie peut promouvoir ou au contraire contrarier ses moyens. Il importe donc d'avoir conscience en tout temps de cet enjeu.

- En tant que fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires, vous devrez vous efforcer de comprendre les valeurs de la personne âgée. Si cette dernière obéit sans discuter aux membres du corps médical comme en ont l'habitude les personnes de l'ancienne génération, elle peut hésiter à solliciter d'autres traitements éventuels, à exprimer son opinion ou même à poser de simples questions. Le fournisseur de soins doit faciliter la communication en encourageant la discussion au sujet des différentes options de traitement et en cherchant, lorsque cela s'avère opportun, à faire valoir son point de vue à propos des décisions qui concernent les soins.

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

- Les normes culturelles peuvent affecter également la prise de décision : certaines cultures n'encouragent pas l'individualisme ou une prise de décisions autonome et donc le mourant laisse à d'autres le soin de prendre des décisions.
- Il importe de noter également que si la personne âgée choisit de prendre des décisions, celles-ci ne seront pas toujours prises dans son meilleur intérêt mais plutôt pour protéger la famille des tensions émotionnelles ou pécuniaires qui pourraient découler de la maladie⁴⁹.

Que pouvez-vous faire pour aider les aînés à préserver le contrôle jusqu'au terme de la vie ?

Fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires :

- Demandez toujours la permission avant d'agir, respectez la liberté de choix, encouragez les aînés à prendre des décisions difficiles et honorez leurs choix et vos engagements⁵⁰.
- Reconnaissez et respectez les valeurs et les choix du malade ainsi que les choix qui orientent le processus de prise de décision⁵¹.
- Invitez à un dialogue ouvert sous forme de questions et réponses.
- Facilitez les échanges de points de vue entre les membres de la famille au sujet des décisions qui concernent les soins de santé. Souvent, les familles ne savent pas comment entamer ce type de conversation. Discutez des situations ponctuelles ou imaginez des scénarios afin de vous former une idée précise des désirs du mourant. Ayez des entretiens privés avec la famille et les visiteurs aussi souvent que possible pour faciliter le dialogue⁵².
- Associez des individus compétents aux échanges concernant les soins du malade proche de la mort, même lorsque la communication est difficile⁵³.

Familles :

- Encouragez la personne aimée à réfléchir aux soins en fin de vie et à vous parler de ses préférences⁵⁴. Des guides comme « My Plans for Me » réalisé par la Corporation Canadienne des Retraités Intéressés, sont des outils précieux. En parlant de ce qui revêt de l'importance pour le mourant, les décideurs substitués assumeront leur rôle avec une plus grande assurance et la personne aimée en fin de vie sera rassurée⁵⁵.
- Laissez au mourant le contrôle de la situation aussi longtemps que possible⁵⁶.

« Nous avons appris que chacun fait face à la mort à sa manière. Laisser la faculté du choix individuel – concernant le traitement médical, le contexte des soins, les aides pratiques, émotionnelles et spirituelles – est essentiel. L'exercice du libre choix préserve la dignité et empêche de s'isoler de l'existence qui se poursuit au quotidien. »⁵⁷

MOYENS FINANCIERS*

Les considérations d'ordre financier sont importantes pour les aînés. Il y a une grande probabilité que la personne âgée vive seule et que le revenu du ménage soit des plus bas. Les soucis financiers sont associés à une détresse accentuée et sont un élément additionnel de souffrance autant pour le mourant que pour sa famille⁵⁸. De la même manière, à notre époque où les ressources sont déjà très réduites, les soignants doivent souvent faire des concessions dans leur situation d'emploi, ce qui se traduit par une baisse du revenu familial⁵⁹.

Les soins de santé en phase terminale occasionneront des dépenses supplémentaires considérables, notamment lorsque les maladies ont une évolution longue et sont de nature multisystémique. Les difficultés pécuniaires de la famille peuvent affecter les choix individuels des soins. Par exemple, les frais des médicaments et les services associés aux soins dispensés hors du contexte hospitalier peuvent inciter à une hospitalisation, à l'encontre de la préférence exprimée par le malade⁶⁰. À domicile, les contraintes financières peuvent motiver une réticence à payer l'équipement ou les services qui pourraient soulager la douleur et la souffrance⁶¹.

* V. le chapitre 6 pour un complément d'informations sur ce sujet.

Que pouvez-vous faire pour aider les aînés en fin de vie sur le plan pécuniaire ?

Fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires :

- Sachant que les contraintes financières influent grandement sur la prise de décision et les choix des soins, fournissez des renseignements complets au sujet des options et des prix, y compris les conséquences qui s'attachent à ces choix.
- Donnez des renseignements et aiguillez la famille vers des services assurés, des ressources communautaires qui fournissent des services à un coût minimal, des conseillers financiers et(ou) des programmes d'aide aux employés.

Familles :

- Explorez toutes les options et les ressources accessibles au sein de votre famille et d'autres avenues de soutien.

VULNÉRABILITÉ FACE À L'EXPLOITATION ET AUX MAUVAIS TRAITEMENTS

Une santé déclinante, une dépendance accrue d'autrui, l'isolement et le fardeau imposé aux aidants sont des facteurs qui peuvent conduire à une plus grande vulnérabilité à des comportements abusifs de la part des soignants⁶². Souvent, les familles sont soumises à une tension excessive devant les nombreuses responsabilités qu'elles sont tenues d'assumer sans un soutien adéquat, des ressources personnelles ou une assurance suffisante. En conséquence, elles ressentent lourdement le poids de leurs obligations.

- Si le membre de la famille donne des soins par obligation ou parce qu'il s'y sent forcé, la relation avec le mourant peut être affectée négativement.
- Le ressentiment qui naît de la contrainte à tenir un rôle inhabituel et non voulu et la culpabilité engendrée par ce ressentiment sont des sentiments conflictuels que peuvent nourrir autant l'aidant que l'aîné.
- Un sentiment d'animosité peut aussi survenir lorsque l'aidant subit une perte de revenu ou d'emploi en raison de ses obligations⁶³.
- Beaucoup d'aidants sont eux-mêmes âgés et fragiles, ce qui multiplie les tensions liées à la prestation des soins.
- L'inexpérience peut conduire à des soins malhabiles et(ou) négligents.
- Le principal facteur circonstanciel d'un comportement agressif est l'isolement dans lequel l'agresseur s'enferme délibérément ou bien qui est dû à un handicap moteur lié à la maladie.
- La personne s'installe graduellement dans un isolement délibéré lorsque, par exemple, elle fait savoir aux membres de la famille et aux amis que leurs visites ne sont ni nécessaires ni bienvenues.
- Les aînés des communautés culturelles peuvent être particulièrement exposés à des comportements agressifs. Les facteurs susceptibles de contribuer à des situations de violence potentielle incluent la perte des réseaux de soutien traditionnels, les barrières de langage, une dépendance accrue des membres plus jeunes de la famille et la perte d'influence au sein de la famille⁶⁴.
- Les aînés peuvent également être victimes de négligence de la part des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, notamment dans les établissements où les soins sont généralement organisés autour des exigences du personnel plutôt qu'en fonction des besoins des malades.
- Beaucoup d'établissements n'ont pas de ressources adéquates pour dispenser des soins efficaces en fin de vie. Ainsi, les besoins du malade ne sont pas suffisamment pris en compte et ces lacunes entraînent des difficultés indues.
- Certains règlements et pratiques appliqués dans les établissements de soins, y compris les heures de visite et le manque d'intimité laissé aux couples, contribuent à l'isolement du mourant.
- L'emploi excessif de moyens de contention, chimiques ou physiques, est une pratique agressive qui contribue à la perte de dignité.

Bien que la plupart des aidants naturels aient des attitudes positives envers leurs proches en fin de vie et soient désireux d'apporter le meilleur soutien possible dans un environnement attentif, cela n'est pas le cas dans toutes les familles⁶⁵.

Exploitation financière

La forme la plus commune d'exploitation survient lorsque l'aîné perd, en totalité ou partie, ses économies ou est mis en condition d'abandonner la gestion de son argent à une autre personne. Il importe de garder à l'esprit qu'à cause d'un sentiment d'amour-propre, de loyauté envers la famille et d'un degré élevé de dépendance des aidants ou de leurs valeurs de systèmes, certaines personnes âgées peuvent être réticentes à signaler la violence qui leur est faite. Elles peuvent se sentir impuissantes et dépassées ou craindre l'abandon.

Signes à surveiller :

Caractéristiques propres aux auteurs d'un comportement agressif⁶⁶:

- besoin de tout régir
- épuisement
- impatience
- problèmes financiers
- sentiment de dépréciation et d'indignité
- sociabilité dégradée
- animosité envers la victime
- attitude âgéiste – ignorance du processus du vieillissement et des transformations naturelles dues à l'âge.

Circonstances qui conduisent à des comportements violents⁶⁷:

- alcoolisme ou toxicomanie
- difficultés financières
- antécédents de violence familiale
- absence de communication ou mésentente parmi les membres de la famille au sujet des soins
- aucune entraide au sein de la communauté
- isolement – géographique ou social
- dépendance (de l'aîné vis-à-vis de l'aidant ou de l'aidant vis-à-vis de l'aîné)
- responsabilités assumées par obligation ou culpabilité
- manque de reconnaissance de l'aidant.

Les signes de mauvais traitements peuvent inclure, sans y être limités :

- blessures inexplicables aux divers stades curatifs, marques de violence
- traitement retardé ou évité
- repli sur soi, mauvaise opinion de soi, passivité extrême, apathie, angoisse en présence de l'aidant
- hésitation à participer à la prise de décision, s'excuse de l'isolement social
- écarts inexplicables entre le revenu et le niveau de vie, solde bancaire inférieur aux attentes ou retraits bancaires excessifs
- malnutrition, déshydratation, absence d'aides (dentiers et lunettes), utilisation injustifiée de moyens de contention
- négligence sur le plan de l'hygiène personnelle⁶⁸.

Caractéristiques qu'il convient de surveiller chez l'aidant :

- excessivement inquiet ou, au contraire, désinvolte
- traite l'aîné comme un enfant
- évite de croiser le regard avec l'aîné ou avec le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires
- rejette la faute sur l'aîné

- est sur la défensive, lorsqu'il est interrogé
- ne permet pas les entretiens avec le malade seul ou ne donne pas volontiers accès au traitement
- a des gestes agressifs.

Détection des mauvais traitements

La détection des mauvais traitements et de la négligence faits aux aînés est parfois difficile car elle dépend d'indicateurs qui ne peuvent être aisément isolés du processus de vieillissement normal ou de la maladie. Par exemple :

- des meurtrissures peuvent être un effet secondaire de la médication, être causées par la fragilité des tissus due au vieillissement ou produites par une chute accidentelle
- les fractures peuvent être causées par l'ostéoporose
- la perte d'argent ou des possessions peut être due à la démence⁶⁹.

Dans le même temps, il peut subsister des cas de violence dans lesquels les indicateurs standard ne sont pas apparents. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent être attentifs aux changements qui interviennent dans la relation avec leur client, son état physique et émotionnel et faire confiance à leur instinct⁷⁰.

Que pouvez-vous faire pour prévenir les mauvais traitements envers les aînés au terme de la vie ?

Fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires :

- Détectez les signes de violence et établissez sans tarder les causes.
- Surveillez le degré de stress chez les aidants et le poids perçu du fardeau afin de prévenir des situations pouvant entraîner des comportements agressifs et d'intervenir promptement (par ex. répit-dépannage).
- Renseignez l'aîné sur l'existence de services communautaires tels que des groupes d'entraide. Faites appel à des méthodes innovatrices et culturellement adaptées pour rejoindre les aînés des communautés culturelles et ceux qui ont un faible taux d'alphabétisme.
- Gardez un contact informel mais assez régulier avec les personnes âgées vulnérables et isolées au travers des facteurs ou des voisins. Des programmes tels que Visites amicales, Contact téléphonique et Facteur Alerte sont importants pour réduire les risques de mauvais traitements, spécialement en milieu rural où les aînés peuvent être isolés pendant de longues périodes de temps⁷¹.
- Assurez-vous que les aidants naturels comprennent la situation de l'aîné et son besoin de soins.

Familles :

- Reconnaissez les signes de l'épuisement en vous-même et chez les autres. Faites un effort conscient pour demeurer en santé.
- Confrontez tout sentiment négatif que vous pourriez entretenir et trouver la façon appropriée de le contrecarrer.
- Sollicitez les ressources et le soutien de votre communauté et de professionnels susceptibles de vous prêter assistance et de vous donner un répit.

MÉCANISMES EFFICACES DE PRESTATION DE SOINS*

Les besoins des aînés en fin de vie sont complexes et exigent l'attention d'équipes soignantes interdisciplinaires. Un effort coopératif entre les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, les groupes d'entraide, les bénévoles, les familles et les proches est capital pour répondre aux exigences et aux défis des soins prodigués aux aînés en fin de vie⁷².

* V. le chapitre 3 pour un complément d'informations sur ce sujet.

« Les soins en fin de vie réclament une approche active et compatissante qui assure le traitement, le confort et le soutien des aînés atteints de maladies évolutives ou chroniques qui menacent le pronostic vital. De tels soins sont attentifs aux valeurs personnelles, culturelles et spirituelles ainsi qu'aux croyances et aux pratiques du sujet et englobent le répit accordé aux familles et aux proches sans exclure la période de deuil. »

Une prestation de soins efficace répond de manière prompte et diligente aux besoins et aux attentes changeants de l'individu⁷³.

Éléments importants d'un mécanisme de prestation de soins efficaces centrés sur le malade :

- équipes interdisciplinaires spécialisées en soins palliatifs et gériatriques agissant de manière coordonnée, avec une communication assidue entre les intervenants
- coordination des services assurée par un coordonnateur/responsable du cas à travers le continuum des soins de santé. Le continuum peut commencer par les soins du médecin de famille, l'admission dans un hôpital de soins actifs, puis dans un établissement de soins prolongés ou de soins communautaires en centre d'accueil ou foyer de soins palliatifs. Des méthodes de communication doivent être mises en place entre tous les intervenants. Des liens d'engagement et de responsabilité clairement définis entre eux sont nécessaires afin de fournir des soins cohérents, économiques et compétents⁷⁴
- continuité des soins de la part de fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires compétents
- soins dispensés au moment et dans le lieu opportuns, y compris des services assurés 24 heures sur 24, sept jours par semaine
- soins holistiques réceptifs aux besoins de l'aîné et de la famille; prise en compte de ses valeurs personnelles, culturelles et spirituelles, des croyances et des pratiques ainsi que des attentes exprimées sur le plan physique, psychologique, social et spirituel
- souci de la qualité de la vie, y compris la suppression des symptômes et la maîtrise de la douleur
- normalité; encouragement de l'aîné à vivre aussi normalement que possible malgré sa maladie
- conseils à propos du deuil et services de répit-dépannage
- programme bénévole de filtrage, formation, surveillance et évaluation de ses précieux effectifs non rémunérés
- création d'occasions d'activités constructives et de liens avec la famille
- évaluation périodique des programmes et services
- formation continue et réseau de soutien des personnels
- politiques organisationnelles favorables et non restrictives
- conseils et assistance aux familles sur les soins donnés à l'être cher
- locaux, ressources humaines et équipement adéquats pour la prestation de soins efficaces⁷⁵.

En vue de l'évaluation d'un mécanisme de prestation de soins, l'Association canadienne des soins palliatifs suggère de se poser cette question directrice :

Le système est-il tout particulièrement réceptif aux attentes, aux besoins et aux préférences exprimés par les malades et les familles afin d'améliorer l'intervention dans les limites des ressources disponibles ?

Le succès ou l'échec du programme est déterminé en dernier ressort par le degré de satisfaction exprimé par l'aîné et sa famille à l'égard des soins qui sont dispensés. Cela marque une évolution par rapport à la méthode d'évaluation conventionnelle qui comporte une évaluation de la conformité de l'équipe professionnelle au plan de soins préétabli.

Le modèle médical des soins actifs, qui accorde la préséance au traitement contre le soulagement de la douleur, ne répond pas toujours entièrement aux besoins des mourants⁷⁶. Selon ce modèle, la mort est souvent considérée par le corps médical comme une défaite⁷⁷. Cette optique de la « mort comme défaite » doit être remise en question afin de promouvoir des soins efficaces en fin de vie.

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

Les soins de la personne en fin de vie peuvent être prodigués dans des lieux divers : à domicile, en milieu hospitalier, dans des établissements de soins prolongés et des foyers de soins palliatifs. Chacune de ces options présente des avantages et des inconvénients qui doivent être pondérés attentivement par l'aîné et sa famille. Le contexte idéal peut varier au fur et à mesure que les besoins de l'aîné se précisent⁸⁸.

Près d'un tiers des aînés canadiens meurent chez eux. La plupart espèrent mourir chez eux principalement à cause de la possibilité de préserver un lien étroit avec la famille, de vivre jusqu'aux derniers instants une vie aussi normale que possible et d'avoir un contrôle accru de leur existence⁸⁹. Malheureusement, pour des raisons financières et d'autres facteurs psychosociaux, peu d'aînés frêles auront les ressources nécessaires pour mourir chez eux dans la dignité. Certains peuvent nourrir une idée de la mort chez soi qui tient du rêve. Mais ce rêve sera bientôt contrarié au contact des réalités dictées par la nécessité de recevoir des soins intensifs, prodigués 24 heures sur 24. Les aînés frêles et leurs aidants peuvent se trouver dépourvus et accablés par les symptômes qui accompagnent la mort. Cela explique pourquoi beaucoup de personnes qui forment le vœu de mourir chez elles terminent leurs jours dans un milieu hospitalier⁹⁰.

MYTHE : MOURIR CHEZ SOI = MORT DIGNE

Indépendamment du contexte dans lequel les soins sont prodigués, la philosophie et les principes des soins palliatifs doivent être étendus aux soins des aînés en fin de vie*. En particulier, il convient que ces mêmes principes fassent partie intégrante des soins dispensés dans les établissements de soins prolongés⁹¹.

BÉNÉVOLES

Des bénévoles opportunément formés sont une composante essentielle de la plupart des programmes de soins palliatifs car ils complètent et confortent la prestation des soins professionnels⁹².

Les bénévoles :

- jouent un précieux rôle en répondant aux besoins sociaux et émotionnels des aînés en phase terminale⁹³
- fournissent aux aînés et aux familles des services de proximité, de répit, de transport et de soutien pendant la période de deuil⁹⁴
- assurent un lien entre les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires et peuvent aider la famille à surmonter le deuil.

CULTURE

Dans une société multiculturelle comme le Canada, fournir des soins adaptés aux réalités culturelles constitue souvent une gageure. Les valeurs et les pratiques des aînés peuvent différer de celles de leurs soignants et devenir, de ce fait, une source de conflit. Les différences culturelles peuvent se manifester dans les attitudes devant la douleur, la vie, la mort, les soins familiaux et l'aide extérieure, ainsi que dans les expressions et les pratiques de deuil⁹⁵. Il importe donc que le fournisseur de soins comprenne l'influence de la culture sur les processus de la mort et du deuil.[†]

Que pouvez-vous faire afin d'aider les aînés à choisir le contexte le mieux adapté pour recevoir des soins en fin de vie ?

Fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires :

- Assurez-vous que les malades et leurs familles sont pleinement informés des avantages et des restrictions de chaque contexte de soins afin qu'ils puissent choisir celui qui convient le mieux à leurs besoins et à leurs circonstances.

Familles :

- Prenez en compte les préférences exprimées par l'aîné et la mesure des capacités et des moyens de la famille en prévision de l'aide à la prise de décision qu'elle devra assurer dans les différents contextes.

* V. le chapitre 5 pour un complément d'informations sur ce sujet.

† V. le chapitre 8 pour un complément d'informations sur ce sujet.

Dans le cas d'une famille, dispenser au père malade des soins de qualité signifiait s'engager à prendre soin de lui tout au long de sa maladie. Les membres de la famille ont pu y parvenir grâce au soutien des infirmières visiteuses, des auxiliaires familiales et sociales et des bénévoles du foyer des soins palliatifs. Dans le combat que mon père engageait contre un cancer en phase terminale, des spécialistes ont pris en charge ses besoins médicaux, la famille a assuré un confort toute heure du jour et de la nuit et les amis sont venus régulièrement lui rendre visite. La famille, bien que tendue à l'extrême, a pu faire face à la situation grâce au soutien et au rôle qu'elle a bien joué.

Pour une femme, des soins de qualité signifiaient la possibilité de vivre et d'être traitée en milieu hospitalier, de recevoir des soins palliatifs administrés par des professionnels de la santé et de bénéficier du soutien de la famille élargie. Pendant le temps où cela lui était possible, elle s'est rendue chez elle passer quelque temps auprès de son mari et des enfants. Elle a jugé que cet arrangement protégeait sa famille contre la détresse engendrée par les symptômes et les traitements les plus lourds⁸⁶.

RESTRICTIONS AU REGARD DE LA PRESTATION DE SERVICES

Le choix d'une approche « centrée sur le malade » est optimal; toutefois, il est difficile d'apprécier la qualité des soins dispensés dans des contextes différents car les caractéristiques des soins varient d'un malade à un autre, selon ses besoins individuels⁸⁷. Il est souhaitable d'entreprendre des recherches plus approfondies sur les approches optimales des soins dispensés en fin de vie aux aînés⁸⁸.

Une restriction au regard de la prestation des services est que leur paiement est souvent influencé par le contexte dans lequel ils sont dispensés. Par exemple, les services ou l'équipement médical dont le malade peut bénéficier en milieu hospitalier peut ne pas être accessible à domicile ou dans un hospice. De la même manière, les critères d'admissibilité et la gamme des services diffèrent selon les régions et d'une juridiction à une autre⁸⁹. Il sera difficile de répondre aux besoins du malade à domicile sans l'intervention d'aides familiales réceptives et courageuses dont les efforts peuvent être secondés par des services de soins à domicile⁹⁰.

En général, les restrictions au regard de la prestation des services comprennent les aspects suivants :

- formation sur le lieu de travail
- financement
- accessibilité
- absence d'une approche normalisée de l'évaluation et de la pratique
- législation
- approches coordonnées
- recherche

Comme nous l'avons mentionné au chapitre 1, le diagnostic posé dans le cas d'un grand nombre d'aînés n'est pas « palliatif » en raison de la complexité du processus de diagnostic des symptômes et des maladies multiples des aînés. Souvent, on parvient à un diagnostic par exclusion, une fois que les tentatives de thérapie et de rééducation ont échoué⁹¹. Cela signifie qu'on parviendra à un diagnostic « palliatif » à un stade tardif proche de la mort, ce qui laisse peu de temps dans le continuum des soins⁹². D'un autre côté, certains aînés peuvent recevoir des soins en fin de vie pendant une longue durée. Les malades et les familles bénéficient davantage des soins palliatifs lorsqu'ils sont offerts de façon opportune. Afin de dispenser des soins en fin de vie de qualité, il conviendra que la relation entre les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, les bénévoles et le malade se noue avant les derniers stades de la maladie⁹³.

Que peut-on faire pour promouvoir l'excellence des soins en fin de vie aux aînés ?

Réseau de la santé :

- Accroître les ressources consacrées aux soins dispensés en fin de vie.
- Nouer des liens étroits entre les fournisseurs de soins en fin de vie et de soins et services sociaux et communautaires de

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

longue durée afin que les personnes qui résident en établissement ne soient pas négligées⁴.

- Adopter des critères d'admissibilité souples en matière de services afin de répondre aux attentes des aînés qui ont un besoin manifeste de recevoir des soins en fin de vie mais dont le diagnostic n'est pas « palliatif » en soi.
- Offrir des services en fin de vie de façon opportune.
- S'assurer que tous les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires reçoivent une formation qui les rend attentifs aux réalités culturelles et les prépare aux aspects liés aux soins en fin de vie et aux besoins uniques des aînés le proches de la mort.

CONCLUSION

Le respect des valeurs, une communication permanente et une approche interdisciplinaire et holistique sont les éléments déterminants de soins en fin de vie de qualité, indépendamment du lieu où ceux-ci sont dispensés. Il conviendra donc que les aînés et leurs familles soient pleinement informés sur l'état de santé, le pronostic et la gamme de soins offerts.

Certains décès peuvent parfois survenir à l'improviste et de manière inattendue. Prêter des soins en fin de vie de qualité n'est pas une tâche facile. D'énormes défis se posent même dans les milieux les plus favorables; toutefois, l'expérience dans son ensemble peut s'avérer extrêmement enrichissante. Une mort paisible peut constituer une expérience positive de vie pour toutes les personnes qui accompagnent le mourant.

« Nous avons appris que vivre sous la menace d'une maladie en phase terminale est une expérience dure, exigeante et intense aussi bien pour les proches que pour le malade. Mais grâce au soutien concret, émotionnel et spirituel donné à tous les stades de la maladie et du deuil, les êtres aimés peuvent traverser également des moments privilégiés de communication unique, d'épanouissement et même de joie. Ces instants peuvent être un don partagé »⁵.

RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS UTILES À LA PRATIQUE

- Respecter les aînés en tant qu'individus uniques ayant des croyances, des valeurs et des préférences propres.
- Faciliter un échange de points de vue ouvert et opportun sur les décisions liées aux modalités du traitement, des soins, de la planification familiale nécessaire, de la rédaction des volontés et d'autres aspects qui revêtent de l'importance pour l'aîné.
- Renseigner sur les façons de minimiser le fardeau financier des soins en fin de vie.
- Encourager les familles et les proches dans leur rôle de soutien et créer des occasions de socialisation.
- Encourager l'utilisation des ressources qui peuvent aider à réduire le sentiment d'isolement.
- Réagir de façon attentive à la douleur du mourant, à ses craintes et à ses angoisses.
- Encourager l'examen du passé et l'œuvre de mémoire.
- Respecter les besoins d'autonomie et de contrôle qu'exprime la personne âgée.
- Observer les signes d'épuisement chez les aidants naturels et intervenir à temps.

1. Morrison, M.F. (1998). Obstacles to doctor-patient communication at the end of life. *End-of-life decisions: A psychosocial perspective*. Washington: American Psychiatric Press.
2. Kears, M.C. (1996). Dying well: The unspoken dimension of aging well. *American Behavioural Scientist*, 39 (3), 336-360.
3. Ibid.
4. Vachon, M.L.S. (1998). Psychosocial needs of patients and families. *Journal of Palliative Care*, 14 (3), 49-56.
5. Ibid.

6. Ross, M.M. (1998). *Palliative care and elderly persons: Issues and challenges*. Rapport préparé pour Santé Canada.
7. Comité interdirections sur les soins continus. (23 et 24 mars, 1997). *Un aperçu des services de soins palliatifs provinciaux et territoriaux*. Compte rendu du Symposium sur invitation sur les soins palliatifs : Tendances et questions relatives à l'établissement de programmes communautaires dans les provinces et les territoires. Ottawa.
8. Singer, P.A., & Martin, D.K. (1998). Improving dying in Canada. In *Canada health action: Building on the legacy* 3, 479-529.
9. Kessler, D. (1997). *The rights of the dying: A companion for life's final moments*. New York: Harper Collins; Novak, M. (1997). *Aging & society: A Canadian perspective*. Toronto, ON: ITP Nelson.
10. Novak, M. (1997). *Aging & society: A Canadian perspective*. Toronto, ON: ITP Nelson.
11. Ross, M.M. (1994). Providing palliative care to older adults: Context and challenges. *Journal of Palliative Care* 10 (4), 5-10.
12. LaPerrière, B. (1996). *Community-based palliative care: A review of related literature*. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs.
13. Vachon, M.L.S. (1998). Psychosocial needs of patients and families. *Journal of Palliative Care* 14 (3), 49-56.
14. Zuckerman, C. (1997). Issues concerning end-of-life care. *Journal of Long-Term Home Health Care* 16 (2), 26-34.
15. Kessler, D. (1997). *The rights of the dying: A companion for life's final moments*. New York: Harper Collins; Ross, M.M. (1998). *Palliative care and elderly persons: Issues and challenges*. Rapport préparé pour Santé Canada.
16. Ontario Advisory Council on Senior Citizens (1991). *Comfort and dignity: Care of the terminally ill in Ontario*. Toronto, ON: Publications du gouvernement de l'Ontario.
17. Ross, M.M. (1998). *Palliative care and elderly persons: Issues and challenges*. Rapport préparé pour Santé Canada.
18. Comité interdirections sur les soins continus. (23 et 24 mars, 1997). *Un aperçu des services de soins palliatifs provinciaux et territoriaux*. Compte rendu du Symposium sur invitation sur les soins palliatifs : Tendances et questions relatives à l'établissement de programmes communautaires dans les provinces et les territoires. Ottawa.
19. Soskis, C.W. (1997). End of life decisions in the home care setting. *International Perspectives on Social Work in Health Care*, 107-116.
20. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1998). Les aîné-e-s et les soins palliatifs. *Expression* 11 (3), 1-8.
21. Novak, M. (1997). *Aging & society: A Canadian perspective*. Toronto, ON: ITP Nelson.
22. LaPerrière, B. (1996). *Community-based palliative care: A review of related literature*. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs.
23. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1998). Les aîné-e-s et les soins palliatifs. *Expression* 11 (3), 1-8.
24. Kessler, D. (1997). *The rights of the dying: A companion for life's final moments*. New York: Harper Collins; Soskis, C.W. (1997). End of life decisions in the home care setting. *International Perspectives on Social Work in Health Care*, 107-116.
25. Stokes, G. (1992). Death, dying and bereavement. *On being old: The psychology of later life*. Washington, DC: Falmer Press.
26. Ibid.
27. Miles, S.H., & Parker, K. (1999). Sexuality in the nursing home: Iatrogenic loneliness. *Generations* 23 (1), 36-43; Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1998). Les aîné-e-s et les soins palliatifs. *Expression* 11 (3), 1-8; Keart, M.C. (1996). Dying well: The unspoken dimension of aging well. *American Behavioural Scientist* 39 (3), 336-360.
28. Soskis, C.W. (1997). End of life decisions in the home care setting. *International Perspectives on Social Work in Health Care*, 107-116.
29. Ibid.
30. Novak, M. (1997). *Aging & society: A Canadian perspective*. Toronto, ON: ITP Nelson.
31. Ross, M.M. (1998). *Palliative care and elderly persons: Issues and challenges*. Rapport préparé pour Santé Canada.
32. Kessler, D. (1997). *The rights of the dying: A companion for life's final moments*. New York: Harper Collins; Soskis, C.W. (1997). End of life decisions in the home care setting. *International Perspectives on Social Work in Health Care*, 107-116.
33. Kristjanson, L. (1997). *Besoins généraux et besoins particuliers en matière de soins palliatifs*. Rapport final préparé pour la Division des soins et services de santé, Direction générale des systèmes de santé, Santé Canada.
34. Novak, M. (1997). *Aging & society: A Canadian perspective*. Toronto, ON: ITP Nelson.
35. Soskis, C.W. (1997). End of life decisions in the home care setting. *International Perspectives on Social Work in Health Care*, 107-116.
36. Novak, M. (1997). *Aging & society: A Canadian perspective*. Toronto, ON: ITP Nelson.
37. Singer, P.A., Martin, D.K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: Patients' perspectives. *Journal of the American Medical Association* 281 (2), 163-168.
38. Ross, M.M. (1998). *Palliative care and elderly persons: Issues and challenges*. Report prepared for Health Canada.
39. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1991). Aging and the meaning of life. *Expression* 8 (4), 1-8.
40. Wink, P. (1999). Addressing end-of-life issues: Spirituality and inner life. *Generations* 23 (1), 75-80.
41. Marshall, V.W. (1986). In Novak, M. (1997). *Aging & society: A Canadian perspective*. Toronto, ON: ITP Nelson.
42. Ross, M.M. (1998). *Palliative care and elderly persons: Issues and challenges*. Rapport préparé pour Santé Canada.
43. Butler, R.N., Foley, B.R., Morris, J., & Morrison, R.S. (1996). A peaceful death: How to manage pain and provide quality care. *Geriatrics* 51 (6), 32-42.
44. LaPerrière, B. (1996). *Community-based palliative care: A review of related literature*. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs.
45. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1991). Aging and the meaning of life. *Expression* 8 (4), 1-8.
46. Ross, M.M. (1994). Providing palliative care to older adults: Context and challenges. *Journal of Palliative Care* 10 (4), 5-10.
47. The Hospice Palliative Care Movement in Canada. *Living lesson: About quality of life for the last stages of life*. Brochure réalisée par la Fondation GlaxoWellcome dans le cadre de sa campagne Living Lessons.
48. Ross, M.M. (1998). *Palliative care and elderly persons: Issues and challenges*. Rapport préparé pour Santé Canada.
49. Conseil sur le vieillissement Ottawa-Carleton. (1995). *Mémoire présenté au Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté*. Ottawa (Ontario) : Groupe de travail sur l'euthanasie et le suicide assisté.
50. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1991). Les aîné-e-s et les soins palliatifs. *Expression* 11 (3), 1-8.
51. Zuckerman, C. (1997). Issues concerning end-of-life care. *Journal of Long-Term Home Health Care* 16 (2), 26-34.
52. Ontario Advisory Council on Senior Citizens (1991). *Comfort and dignity: Care of the terminally ill in Ontario*. Toronto, ON: Publications du gouvernement de l'Ontario.
53. Perin, K.O. (1997). Giving voice to the wishes of elders for end-of-life care. *Journal of Gerontological Nursing, Numéro Spécial*, 18-27.
54. Ibid.
55. Roberto, K.A., & Matheis-Kraft. (1997). *Older adults and their families: Values & processes that guide critical health care decisions*. Washington, DC: American Association of Retired Persons.
56. Ontario Advisory Council on Senior Citizens (1991). *Comfort and dignity: Care of the terminally ill in Ontario*. Toronto, ON: Publications du gouvernement de l'Ontario.
57. The Hospice Palliative Care Movement in Canada. *Living lesson: About quality of life for the last stages of life*. Brochure réalisée par la Fondation GlaxoWellcome dans le

VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT À UN ÂGE AVANCÉ

- cadre de sa campagne Living Lessons.
58. Chochinov, H.M., & Kristjanson, L. (1998). Dying to pay: The cost of end of life care. *Journal of Palliative Care*, *14* (4), 5-15; Zuckerman, C. (1997). Issues concerning end-of-life care. *Journal of Long Term Home Health Care*, *16* (2), 26-34.
 59. Viola, R., Moher, D., Coyle, D., Grunfeld, E., Ross, M., Claessens, M., Weaver, L., Lysne, L., Larsen, L., & Scott, J. (1998). Synthesis of research evidence on the effects of palliative care services on family caregivers. Rapport final remis au Programme national de recherche et de développement en matière de santé de Santé Canada.
 60. Ibid; Chochinov, H.M., & Kristjanson, L. (1998). Dying to pay: The cost of end of life care. *Journal of Palliative Care*, *14* (4), 5-15; Zuckerman, C. (1997). Issues concerning end-of-life care. *Journal of Long Term Home Health Care*, *16* (2), 26-34; Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1991). Les aîné-e-s et les soins palliatifs. *Expression*, *11*(3).
 61. LaPerrière, B. (1996). Community-based palliative care: A review of related literature. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs.
 62. One Voice (1994). Lutter ensemble contre les mauvais traitements des aîné(e)s : des aîné(e)s prennent la parole. Ottawa (Ontario) : Centre national d'information sur la violence dans la famille.
 63. Ibid.
 64. McGregor, A. (1995). The abuse and neglect of older adults: An education module for community nurses. Ottawa, ON: Infirmières de l'Ordre de Victoria.
 65. One Voice (1994). Lutter ensemble contre les mauvais traitements des aîné(e)s : des aîné(e)s prennent la parole. Ottawa (Ontario) : Centre national d'information sur la violence dans la famille.
 66. Ibid.
 67. Ibid.
 68. McGregor, A. (1995). The abuse and neglect of older adults: An education module for community nurses. Ottawa, ON: Infirmières de l'Ordre de Victoria.
 69. Ibid.
 70. Ibid.
 71. One Voice (1994). Lutter ensemble contre les mauvais traitements des aîné(e)s : des aîné(e)s prennent la parole. Ottawa (Ontario) : Centre national d'information sur la violence dans la famille.
 72. Santé et Bien-être Canada. (1989). Lignes directrices sur les services de soins palliatifs. Ottawa (Ontario) : Santé Canada.
 73. Ferris, F.D., & Cummings, I. (Eds.). (1995). Les soins palliatifs : vers un consensus pour une normalisation de la pratique. Document de travail publié à l'issue de la phase I. Ottawa (Ontario) : Association canadienne des soins palliatifs.
 74. Santé et Bien-être Canada. (1989). Lignes directrices sur les services de soins palliatifs. Ottawa (Ontario) : Santé Canada.
 75. Ibid.; Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1991). Les aîné-e-s et les soins palliatifs. *Expression*, *11* (3), 1-8; LaPerrière, B. (1996). Community-based palliative care: A review of related literature. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs; Kristjanson, L. (1997). Generic versus specific palliative care services: Final report. Préparé pour la Division des soins et services de santé, Direction générale des systèmes de santé, Santé Canada; Singer, P.A., Martin, D.K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: Patients' perspectives. *Journal of the American Medical Association*, *281* (2), 163-168; Ontario Advisory Council on Senior Citizens. (1991). Comfort and dignity: Care of the terminally ill in Ontario. Toronto (Ontario): Publications du gouvernement de l'Ontario; Ferris, F.D., & Cummings, I. (éd.). (1995). Les soins palliatifs : vers un consensus pour une normalisation de la pratique. Document de travail publié à l'issue de la phase I. Ottawa (Ontario) : Association canadienne des soins palliatifs.
 76. Ross, M.M. (1998). Palliative care and elderly persons: Issues and challenges. Rapport préparé pour Santé Canada.
 77. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1991). Les aîné-e-s et les soins palliatifs. *Expression*, *11* (3), 1-8.
 78. Ibid.
 79. Ross, M.M. (1998). Palliative care and elderly persons: Issues and challenges. Rapport préparé pour Santé Canada; LaPerrière, B. (1996). Community-based palliative care: A review of related literature. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs.
 80. Zuckerman, C. (1997). Issues concerning end-of-life care. *Journal of Long-Term Home Health Care*, *16* (2), 26-34.
 81. Ross, M.M. (Septembre, 1998). Palliative care: An integral part of life's end. *The Canadian Nurse*, 28-31.
 82. Santé et Bien-être Canada. (1989). Lignes directrices sur les services de soins palliatifs. Ottawa (Ontario) : Santé Canada.
 83. Singer, P.A., & Martin, D.K. (1998). Improving dying in Canada. In *Canada health action: Building on the legacy*, 3, 479-529.
 84. Santé Canada. Division du vieillissement et des aînés.(1998). Soins palliatifs : Feuillelet d'information à l'intention des aînés. Ottawa (Ontario) : Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada.
 85. LaPerrière, B. (1996). Community-based palliative care: A review of related literature. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs.
 86. The Hospice Palliative Care Movement in Canada. Living lesson: About quality of life for the last stages of life. Brochure réalisée par la Fondation GlaxoWellcome dans le cadre de sa campagne Living Lessons.
 87. Singer, P.A., & Martin, D.K. (1998). Improving dying in Canada. In *Canada health action: Building on the legacy*, 3, 479-529.
 88. Ross, M.M. (1998). Palliative care and elderly persons: Issues and challenges. Rapport préparé pour Santé Canada.
 89. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1999). 1000 et après : Les défis d'une société canadienne vieillissante. Ottawa: Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada.
 90. Chochinov, H.M., & Kristjanson, L. (1998). Dying to pay: The cost of end of life care. *Journal of Palliative Care*, *14* (4), 5-15; Zuckerman, C. (1997). Issues concerning end-of-life care. *Journal of Long Term Home Health Care*, *16* (2), 26-34.
 91. LaPerrière, B. (1996). Community-based palliative care: A review of related literature. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs
 92. Ross, M.M. (1998). Palliative care and elderly persons: Issues and challenges. Rapport préparé pour Santé Canada.
 93. Comité interdirections sur les soins continus. (23 et 24 mars, 1997). Un aperçu des services de soins palliatifs provinciaux et territoriaux. Compte rendu du Symposium sur invitation sur les soins palliatifs : Tendances et questions relatives à l'établissement de programmes communautaires dans les provinces et les territoires. Ottawa.
 94. LaPerrière, B. (1996). Community-based palliative care: A review of related literature. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs.
 95. The Hospice Palliative Care Movement in Canada. Living lesson: About quality of life for the last stages of life. Brochure réalisée par la Fondation GlaxoWellcome dans le cadre de sa campagne Living Lessons.

MAINTIEN DU CONFORT

INTRODUCTION

Le présent chapitre a pour objectif principal de proposer une approche visant à un contrôle des symptômes communs associés aux soins des personnes âgées en fin de vie. Les indications de posologie se rapportent à la thérapie initiale et devraient être dosées selon la réaction du sujet. Les lecteurs doivent également savoir que les traitements et les recommandations cliniques dans le domaine des soins gériatriques et palliatifs sont en constante évolution. Le présent chapitre sert de guide et ne remplace en aucun cas la discrétion et le jugement qu'exerceront les professionnels de la santé. Les thérapies complémentaires énumérées sont celles qui sont parfois utilisées pour le contrôle des symptômes. Puisqu'un exposé complet des thérapies complémentaires déborde le cadre du présent chapitre, nous invitons le lecteur à se reporter à d'autres sources pour de plus amples renseignements.

CONTRÔLE DES SYMPTÔMES

Définitions

Symptôme¹

- La manifestation d'un changement d'état physique ou mental consécutif à un trouble et accompagnant son apparition
- Plus en particulier, une expérience subjective telle qu'elle est perçue par le sujet.

Beaucoup d'aînés présentent un tableau de maladies chroniques multiples susceptibles de causer des symptômes physiques pénibles. Ces maladies chroniques (par ex. insuffisance cardiaque globale, bronchopneumopathie chronique obstructive, etc.) n'ont pas de traitements curatifs et le but de la thérapie est alors le contrôle des symptômes. Ces symptômes variés ne sont pas toujours signalés au professionnel de la santé et sont, de ce fait, insuffisamment pris en compte. L'appréciation des symptômes chez le sujet âgé peut se compliquer d'un déficit cognitif et des difficultés de communication. Les tableaux suivants indiquent la prévalence des symptômes parmi un groupe de personnes au cours de la dernière année de vie

Prévalence des symptômes chez des malades atteints de maladies évolutives autres que le cancer*

SYMPTÔME	MALADES QUI PRÉSENTENT LE SYMPTÔME (%)
Douleurs	67
Dyspnée	49
Confusion/délire	38
Anorexie	38
Dépression	36
Constipation	32
Nausée/vomissement	27
Anxiété	25
Plaies de décubitus	14

*Adapté de l'ouvrage en référence 4.

Prévalence des symptômes chez les malades atteints de cancer*

SYMPTÔME	MALADES QUI PRÉSENTENT LE SYMPTÔME (%)
Douleurs	55-92%
Anorexie	31-79%
Nausée/vomissement	12-57%
Constipation	31-50%
Dyspnée	17-90%
Dépression	46-56%
Confusion/délire	24-52%
Plaies de décubitus	28%
Anxiété	21-56%

ÉVALUATION DES SYMPTÔMES

Considérant la nature subjective des symptômes, le signalement du malade doit être la première source d'information. Beaucoup d'aînés hésitent à déclarer leurs symptômes car ils ne souhaitent pas avoir l'air de se plaindre pour un rien ou bien parce qu'ils ont peur de ce que les symptômes peuvent représenter ou des médicaments prescrits pour les traiter. Puisque la personne âgée peut utiliser des périphrases ou des termes imprécis pour décrire ses symptômes, il importe que les professionnels de la santé prêtent une oreille attentive et connaissent les expressions utilisées pour les désigner (par ex. la douleur peut être désignée de gêne ou d'endolorissement, la nausée de dérangement d'estomac ou de mal au cœur).

Afin d'établir l'efficacité du plan de soins, l'évaluation des symptômes devrait avoir lieu à des intervalles réguliers après le début du traitement et tout nouveau signalement.

L'évaluation des symptômes comporte les étapes suivantes :

- Identification de la cause du symptôme
- Mesure de la qualité et de l'intensité du symptôme
- Reconnaissance et évaluation des aspects multidimensionnels du symptôme[†] sur les plans :
 - physique – y compris l'impact sur la capacité fonctionnelle
 - psychosocial (détresse psychologique, consommation d'alcool et usage non médical des drogues, état cognitif, antécédents dépressifs, réponse d'adaptation aux facteurs d'agression)
 - culturel
 - spirituel

Le clinicien dispose de nombreux outils d'évaluation. Plusieurs trouvent les outils employés dans le cadre du Programme des soins palliatifs d'Edmonton particulièrement utiles, conviviaux et aptes à inclure les aspects multidimensionnels du tableau symptomatique du malade au terme de la vie. Les moyens utilisés par l'équipe d'Edmonton comprennent le barème d'appréciation des symptômes, le questionnaire CAGE, le mini-examen de l'état mental et l'outil d'évaluation fonctionnelle. L'outil d'évaluation de l'état d'inconfort (Edmonton Discomfort Assessment Tool) peut être utilisé pour les aînés amorphes ou qui ont des problèmes de communication. Tous ces outils peuvent être téléchargés depuis le site Web du Programme des soins palliatifs d'Edmonton à l'adresse – http://www.palliative.org/pc_assess.html

PRINCIPES POUR L'USAGE DES MÉDICAMENTS CHEZ LES AÎNÉS EN FIN DE VIE

Les aînés éprouvent les mêmes symptômes de détresse en fin de vie que les personnes plus jeunes et méritent qu'on leur porte une attention d'égale intensité. Les médicaments sont une composante importante du soulagement des symptômes. Lorsque les

* Renseignements extraits des ouvrages en référence 1 et 3.

† V. les chapitres 2, 6 et 8 pour un complément d'informations sur ce sujet.

aspects traités ci-dessous font l'objet d'appréciation, les médicaments peuvent produire sans dommage l'effet désiré d'atténuation des symptômes tout en minimisant le risque de contre-indication.

Les aînés consomment plus de médicaments car ils contractent plus facilement que les jeunes adultes des maladies et des états sous-jacents. En général, l'usage préjudiciable de médicaments augmente parmi les personnes âgées. Les facteurs contribuant à ce risque accru sont les changements physiologiques liés à l'âge qui peuvent affecter l'évacuation de médicaments par voie rénale et hépatique. En outre, les personnes âgées peuvent être plus sensibles aux effets de certains médicaments sur le système nerveux central. Le risque de contre-indications et d'interactions nocives de médicaments augmente également avec les quantités absorbées. Au terme de la vie, le processus de la maladie peut cumuler ces facteurs en augmentant encore plus le risque d'effets indésirables.

L'Association médicale canadienne a énoncé les principes suivants concernant l'usage des médicaments chez les aînés³. Bien que ces principes valent pour la population âgée en général, ils trouvent application à l'usage des médicaments au terme de la vie⁴. Les composantes clés de ces recommandations sont les suivantes :

■ Connaître l'aîné

Sachez poser un diagnostic précis et les symptômes traités avant tout usage de médicaments. Ayez connaissance de tous les médicaments que prend l'aîné, incluant les médicaments prescrits, les médicaments en vente libre et tout produit à base d'herbes médicinales ou remède homéopathique ou naturel. Les professionnels de la santé doivent présumer que des thérapies complémentaires sont utilisées et s'en enquérir au cours de l'examen usuel. Il importe aussi de connaître les antécédents d'absorption de drogues à usage non médical comme l'alcool, le tabac et la caféine. Surveillez périodiquement l'aîné pour dépister toute réaction défavorable. En particulier, portez attention à son état mental et à toute manifestation éventuelle de délire.

■ Établir le but du traitement

Établissez, de concert avec l'aîné et sa famille, les buts du traitement des symptômes et déterminez les interventions permettant d'atteindre ces objectifs. Évaluez régulièrement la réaction de l'aîné au traitement et réexaminez ses buts.

■ Connaître les médicaments

En général, commencez par une posologie discrète et augmentez les doses en fonction de la réaction et la survenue d'effets indésirables. Dans la mesure du possible, minimisez la quantité de médicaments, évitez tout dédoublement et posologie complexe afin de réduire les effets nocifs, les interactions médicamenteuses et améliorer l'adhérence. Procédez à un examen régulier des médicaments et écartez certains médicaments au besoin. Si l'aîné réside à son domicile et une aide familiale est chargée de l'administration des médicaments, vérifiez qu'elle en comprend le mode d'emploi. Encouragez l'utilisation de supports d'observance médicamenteuse.

Un des obstacles majeurs à un contrôle efficace des symptômes est la répugnance à prendre des médicaments par crainte d'accoutumance, d'épuisement d'effet et l'idée que les remèdes accéléreront le processus conduisant à la mort. Cela est particulièrement vrai lorsque des opioïdes sont administrés. Assurez une éducation continue sur ces sujets. S'il y a lieu, invitez d'autres professionnels de la santé à former les personnes concernées.

■ Envisager un traitement non pharmaceutique

Maints traitements non pharmaceutiques offerts par un personnel opportunément formé (thérapie par l'art et la musique, ergothérapie, physiothérapie, techniques de relaxation et électrostimulation) peuvent être utilisés conjointement avec des médicaments pour atténuer des symptômes d'anxiété, asthénie ou douleurs⁸⁻¹³

Références :

1. Higginson, I. (1998). Needs assessment and audit in palliative care. In C. Faull, Y. Carter, & R. Woof (Eds.), *Handbook of palliative care* (pp. 44-54). Malden, MA: Blackwell Science Ltd.
2. Vachon, M.L.S. (1998). The emotional problems of the patient. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
3. Muers, M.F., & Round, C.E. (1993). Palliation of symptoms in non-small cell cancer: A study by the Yorkshire Regional Cancer Organization Thoracic Group. *Thorax*, **48**, 339.
4. Ingham, J., & Portenoy, R.K. (1998). The measurement of pain and other symptoms. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 203-219). Oxford: Oxford University Press.
5. Tigges, K.N. (1998). Occupational therapy. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 829-837). Oxford: Oxford University Press.
6. Porchet-Munro, S. (1998). Music therapy. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 855-860). Oxford: Oxford University Press.
7. Frampton, D.R. (1998). Creative arts and literature. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 861-864). Oxford: Oxford University Press.
8. Breitbart, W., Passik, S., & Payne, D. (1998). Psychological and psychiatric interventions in pain control. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 437-454). Oxford: Oxford University Press.
9. Barr, J.O. (1993). Conservative pain management of the older patient. In A.A. Guccione (Ed.), *Geriatric physical therapy* (pp. 283-303). Toronto, ON: Mosby.
10. AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. (1998). The management of chronic pain in older persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, **46**, 635-651.

ANXIÉTÉ

Tableau^{1,4}

L'anxiété peut se manifester de multiples façons, y compris sous forme d'agitation ou de tension nerveuse, douleurs thoraciques ou gêne, brûlures d'estomac, sensation d'étouffement, d'essoufflement ou d'étreinte, diarrhée, vertiges ou étourdissement, insomnie. Les signes associés sont la transpiration, la tachycardie et le tremblement ou le frissonnement.

Causes^{1,4}

L'anxiété suggère souvent l'existence d'une comorbidité liée à des aspects psychosociaux telles que l'absence de soutien de la part de la famille ou du soignant, la peur de mourir, la peur d'être un fardeau pour les êtres chers et les préoccupations financières. Les conditions physiques fréquemment associées à l'anxiété incluent les affections respiratoires avec dyspnée, les maladies cardiovasculaires, la douleur chronique, la confusion mentale, la démence et la dépression. Il faut noter que la dépression se manifeste souvent sous forme d'anxiété.

D'autres causes déclenchantes sont les effets des médicaments, spécialement en phase terminale. Les professionnels de la santé peuvent également utiliser moins de benzodiazépines et d'opioïdes s'ils sont en présence d'un niveau réduit de conscience conduisant à des états de manque qui se manifestent souvent sous forme d'agitation ou d'anxiété. Ces tableaux peuvent devenir cliniquement apparents avec un retard de plusieurs jours par rapport à ce à quoi on pourrait s'attendre chez de jeunes adultes en santé. L'état de manque peut aussi survenir lorsque le sujet moins alerte réduit sa consommation d'alcool ou de nicotine.

Approches et interventions¹⁻⁴

Il importe d'apporter du réconfort et de créer un environnement familier et sûr. Il conviendra de procéder à une évaluation psychosociale et de donner le soutien approprié*. Un soutien spirituel peut être bénéfique[†]. Les traitements non pharmacologiques qui peuvent s'avérer sécuritaires sont le toucher thérapeutique, la thérapie de relaxation, la thérapie par la musique et par l'art. D'autres interventions sont mentionnées ci-dessous.

* V. le chapitre 2 pour un complément d'information sur ce sujet.

† V. le chapitre 7 pour un complément d'information sur ce sujet.

PROBLÈME	INTERVENTION
Anxiété	<ul style="list-style-type: none"> ■ Atténuer les symptômes non résolus <ul style="list-style-type: none"> - Douleurs - Dyspnée ■ Traiter la dépression sous-jacente, s'il y a lieu ■ Traiter la confusion mentale, s'il y a lieu ■ Traiter les symptômes comportementaux associés à la démence, s'il y a lieu ■ Envisager l'administration de benzodiazépines à effet intermédiaire si les symptômes persistent en dépit d'autres interventions <ul style="list-style-type: none"> - lorazépam <ul style="list-style-type: none"> - Administrer 0,25 à 0,5 mg par voie orale, sous-linguale ou sous-cutanée une à deux fois par jour selon le cas ou régulièrement - oxazépam <ul style="list-style-type: none"> - Administrer 7,5 à 15 mg par voie orale une à deux fois par jour selon le cas ou régulièrement - alprazolam <ul style="list-style-type: none"> - Administrer 0,25 à 0,5 mg par voie orale trois à quatre fois par jour selon le cas ou régulièrement ■ Note : <ul style="list-style-type: none"> - Les benzodiazépines peuvent causer des réactions paradoxales accompagnées d'agitation intense chez certains aînés - D'une façon générale, éviter les benzodiazépines ayant une longue demi-vie pour le traitement de l'anxiété car leur effet chez les aînés est prolongé. <ul style="list-style-type: none"> - diazépam, flurazépam, chlordiazépoxide

Thérapies complémentaires*

- Acupuncture
- Aromathérapie
- Biorétroaction

Références :

1. Burke, WJ., Folks, D.G., & McNeilly, D.P. (1998). Effective use of anxiolytics in older adults. *Clin Geriatric Med*, 14, 47-65.
2. Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH - Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto (Ontario) : Mount Sinai Hospital, Casey House Hospice.
3. Woof, R., & Nyatanga, B. (1998). Adapting to death, dying, and bereavement. In C. Faulk, Y. Carter, & R. Woof (Eds.), *Handbook of palliative care* (pp. 74-87). Malden, MA: Blackwell Science Ltd.
4. Breitbart, W., Chochinov, M., & Passik, S. (1998). Psychiatric aspects of palliative care. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 933-954). Oxford: Oxford University Press.

ANOREXIE/CACHEXIE/AMAIGRISSEMENT

Définitions

Anorexie¹

- Diminution ou perte totale de l'appétit

Cachexie²

- Définie aussi de dépérissement

* V. le chapitre 8 pour un complément d'information sur ce sujet.

MAINTIEN DU CONFORT

- Malnutrition caractérisée par une perte du poids corporel importante sur le plan clinique
- Comporte à la fois une perte du tissu adipeux et une fonte de la masse musculaire

Tableau

Le tableau d'anorexie et(ou) de cachexie peut comporter les états suivants : somnolence diurne, état de fatigue, léthargie, nausée chronique, perte de vigueur et d'énergie, faiblesse généralisée, asthénie, lésion cutanée ou lésions chroniques.

Causes¹⁻⁹

Le syndrome d'anorexie-cachexie chez les aînés est associé à de nombreux processus morbides pouvant comprendre les atteintes suivantes : tumeurs malignes, cardiopathie, bronchopneumopathie chronique obstructive, démence, délire, dépression, hyperthyroïdie non traitée et maladie de Parkinson. D'autres causes déclenchantes ou qui peuvent contribuer à l'anorexie comprennent l'aversion pour la nourriture en milieu institutionnel ou les préférences pour la cuisine du pays d'origine, les complications orales (ulcérations douloureuses, muguet, sécheresse de la bouche, dentiers mal ajustés), dysphagie ou déglutition douloureuse, absence de goût, nausée, vomissements et douleurs non stabilisées. Les professionnels de la santé peuvent parfois ne pas reconnaître que l'aîné a besoin d'aide pour s'alimenter.

Les médicaments peuvent contribuer à l'anorexie en causant des manifestations de nausée ou de dyspepsie (inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine, toxicité par la digoxine, AINS) ou en provoquant une sédation excessive ou un état de confusion (benzodiazépines, antidépresseurs tricycliques ou neuroleptiques).

Approches et interventions¹⁻¹³

PROBLÈME	INTERVENTION
Perversion du goût	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lorsqu'on soupçonne l'effet d'un médicament, cesser de l'administrer dans la mesure du possible ■ Choisir les aliments préférés aussi bien pour le goût que pour leur texture ■ Le sujet peut souhaiter des mets mieux assaisonnés ■ Encourager le patient à s'hydrater
Anorexie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identifier et traiter les causes sous-jacentes, au besoin (v. dépression, démence, délire, nausée/vomissement) ■ Encourager des repas moins abondants et plus fréquents ■ Encourager les sujets à manger lorsqu'ils ont faim et à avoir de la nourriture à leur portée dès qu'ils en expriment le désir ■ Utiliser un petit couvert pour donner l'impression d'un repas complet ■ Lorsqu'on soupçonne l'effet d'un médicament, le supprimer ou réduire les doses dans la mesure du possible ■ Médicaments stimulants de l'appétit <ul style="list-style-type: none"> - Les médicaments peuvent provoquer l'appétit et produire une légère prise de poids (formation de gras). Ils sont souvent associés à des effets indésirables susceptibles d'en limiter l'usage. - L'occurrence chez les aînés est limitée. - Ces médicaments sont recommandés seulement pour une courte durée, lorsque d'autres interventions ont échoué et que l'anorexie et l'amaigrissement qui s'ensuit sont particulièrement éprouvants pour le sujet. - Les sujets et leurs familles doivent être informés que bien qu'on puisse constater un amélioration de l'appétit, la prise de poids peut être minime. - Dexaméthasone, 1 à 4 mg par jour - Acétate de mégestrol, 80 mg deux fois par jour à 160 mg trois fois par jour pour les patients atteints de cancer, ou jusqu'à 200 mg deux fois par jour chez les aînés frêles sans maladies terminales (v. tableau des médicaments)

PROBLÈME	INTERVENTION
Apport nutritionnel déficitaire ou besoin métabolique accru (tumeurs malignes)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Établir si le sujet a besoin d'assistance pour se nourrir ■ Consulter un(e) diététicien(ne) pour évaluer le régime nécessaire et les préférences⁹ <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les préférences alimentaires et veiller à leur satisfaction - Apport calorique et besoins en protéines - Suppléments caloriques et protéinés, s'ils sont tolérés - Peuvent être dilués dans l'eau ou avec de la glace en miettes.

Médicaments administrés en vue du traitement de l'anorexie^{4, 9-13}

MÉDICAMENT	GAMME DE DOSES	COMMENTAIRES
Dexaméthasone	1 à 4 mg par jour	<p>L'appétit peut durer seulement quelques semaines.</p> <p>Peut causer ou contribuer aux affections suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Hyperglycémie ■ Candidose orale ■ Confusion ■ Perturbations de l'équilibre électrolytique ■ Myopathie
Acétate de mégésterol	<p>Des doses de 160 à 480 mg par jour redonnent appétence aux personnes atteintes d'un cancer sans gain de poids appréciable^{10,11}</p> <p>Des doses de 400 mg par jour chez les pensionnaires d'un établissement de soins prolongés redonnent appétence au malade mais sont associées à des effets indésirable qui en limitent l'emploi¹²</p>	<p>Peut causer ou contribuer aux affections suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Hyperglycémie ■ Oedème ■ Confusion ■ Complications thrombo-emboliques (DVT, PE) ■ Hémorragie vaginale après sevrage

Thérapies complémentaires⁹

- Acupuncture
- Toucher thérapeutique
- Médecine chinoise traditionnelle

Références

1. Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). *Suppression des symptômes*. Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
2. Morley, J.E. (1997). Anorexia of aging: Physiologic and pathologic. *Am J Clin Nutr*, *66*, 760-73.
3. Morley, J.E., & Draenzle, D. (1994). Causes of weight loss in a community nursing home. *J Am Geriatr Soc*, *42*, 583-584.
4. Billings, J.S. (1994). Anorexia. *J Palliat Care*, *10*, 51-2.
5. Brymer, C., & Winograd, C.H. (1992). Fluoxetine in elderly patients. Is there cause for concern? *J Am Geriatr Soc*, *40*, 902-905.
6. Goldstein, D.J., Hamilton, S.H., Masica, D.N., & Beasley, C.M. (1997). Fluoxetine in medically stable, depressed geriatric patients: Effect on weight. *J Clin Psychopharmacol*, *17*, 365-369.
7. Griffen, J.P. (1992). Drug-induced disorders of taste. *Adv Drug React Toxicol Rev*, *11*, 229-39.
8. Galan, D., & Grymonpre, R. (1994). Adverse oral effects of systemic drug use. *Can J Hosp Pharm*, *47*, 155-64.
9. Woof, R. (1998). Asthenia, cachexia, and anorexia. In C. Faull, Y. Carter, & R. Woof (Eds.), *Handbook of palliative care* (pp. 272-283). Malden, MA: Blackwell Science Ltd.

10. Bruera, E., MacMillian, K., Kuehn, N., et al. (1990). A controlled trial of megestrol acetate on appetite, caloric intake, nutritional status, and other symptoms in patients with advanced cancer. *Cancer*, *66*, 1279-82.
11. Feliu, J., Gonzalez-Baron, M., Berrocal, A., et al. (1992). Usefulness of megestrol acetate in cancer cachexia and anorexia: A placebo controlled study. *Am J Clin Oncol*, *15*, 436-40.
12. Castle, S., Nguyen, C., Joaquin, A., et al. (1995). Megestrol acetate suspension therapy in the treatment of geriatric anorexia/cachexia in nursing home patients (letter). *J Am Geriatr Soc*, *43*, 835-6.
13. Bruera, E., & Fainsinger, R.L. (1998). Clinical management of cachexia and anorexia. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 548-556). Oxford: Oxford University Press.

CONSTIPATION

Définitions

Constipation aiguë

- Aucune évacuation intestinale ou défécation insuffisante pendant trois jours ou plus.

Tableau

Les signes et symptômes de la constipation comportent l'absence d'évacuation intestinale s'accompagnant d'une augmentation de la consistance des selles, de flatulence, ballonnement ou sensation de transit incomplet après une défécation. Parfois, en présence d'un fécalome, la constipation se présente comme diarrhée par regorgement. Elle peut être associée à l'anorexie, à des nausées, à des vomissements et à un état de confusion.

Causes^{2,3}

- Influence de la maladie
 - Confusion
 - Immobilité
 - Apport alimentaire inapproprié
 - Déshydratation
 - Faiblesse
 - Liée à des tumeurs malignes :
 - Iléus post-opératoire
 - Occlusion intestinale
 - Compression de la moelle épinière
 - Hypercalcémie
- Affections concomitantes
 - Hypothyroïdie
 - Hypokaliémie
 - Diabète
 - Affection diverticulaire
- Pathologie anale et rectale
 - Hémorroïdes
 - Fissure anale/sténose
 - Ulcérations superficielles
 - Prurit anal
- Médicaments
 - Opioïdes
 - Fer

- Anticholinergiques
 - Antidépresseurs tricycliques
 - Phénothiazine
 - Carbamazépine

Laxatifs

LAXATIFS	COMMENTAIRES
<p>Laxatifs augmentant le volume du bol fécal</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Psyllium 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Peut être utilisé dans les cas de constipation chronique si les traitements non pharmaceutiques ne donnent pas de résultats ■ Administrer aux repas et non à l'heure du coucher ■ Doit être administré avec régularité (non selon le cas) ■ Éviter dans les situations suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - Sujets sous traitement d'opioïdes ou d'autres médicaments constipants qui altèrent le péristaltisme - Ingestion de liquides inférieure à 1 litre par jour - Soupçon de fécalome, d'iléus ou d'occlusion intestinale - Sujets exposés au risque d'aspiration
<p>Laxatifs émoullients</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Docusate de calcium en capsules <ul style="list-style-type: none"> - Dose : 240 à 480 mg/jour ■ Docusate de sodium liquide <ul style="list-style-type: none"> - Dose : 200 à 400 mg/jour ■ Huile minérale <ul style="list-style-type: none"> - Préparation liquide ou en gel - Dose : 30 mL, s'il y a lieu 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Efficace pour une courte durée afin d'éviter les efforts d'expulsion ■ Utilité d'un usage prolongé non établie ■ Des doses excessives peuvent causer une fuite anale et l'excoriation du tissu périanal ■ Le docusate de sodium liquide est concentré et très amer. Diluer dans du jus, si le laxatif est administré per os. Aucune dilution requise si le médicament est administré par sonde nasogastrique ou PEG ■ La teneur en calcium et en sodium des préparations est cliniquement insignifiante ■ Efficace pour une courte durée, en cas de dureté excessive des selles ou comme traitement initial du fécalome (un suivi avec lavement ou MOM peut être requis) ■ Éviter un usage prolongé ■ Éviter chez les sujets exposés au risque d'aspiration (produits liquides ou en gel) ■ Un usage prolongé peut causer une fuite anale et l'excoriation du tissu périanal ■ L'usage prolongé peut réduire l'absorption de vitamines liposolubles (telles que vitamines A, D et E)

MAINTIEN DU CONFORT

LAXATIFS	COMMENTAIRES
<p>Agents salins</p> <ul style="list-style-type: none">■ Hydroxyde de magnésium (MOM) liquide ou en comprimés - Dose usuelle : 15 à 30 mL ou 4 à 8 comprimés à l'heure du coucher, - Des doses plus abondantes de 45 à 90 mL peuvent s'avérer nécessaires en cas de constipation chronique réfractaire■ Phosphate de sodium Dose pour fécalome : - 45 mL initialement, - répéter aux 5 heures s'il y a lieu - diluer dans 120 mL de jus sucré - faire suivre par 240 mL de jus■ Lavage PEG-lyte (Poudre contenant du polyéthylène-glycol 3350 de formule NaSO_4, NaH_3O_2, NaCl, KCl) - Dose pour le traitement du fécalome - Administrer 100 à 150 mL per os ou sonde NG aux 30 minutes (soit 1 à 2 L en l'espace de 3 à 4 heures) - Répéter le lendemain s'il y a lieu - Si la concentration n'est pas tolérée, administrer de plus petites quantités moins souvent Peut être administré per os ou au moyen d'une sonde naso-gastrique	<ul style="list-style-type: none">■ Adapté à un usage prolongé■ Peut être administré régulièrement ou selon le cas■ Éviter chez les sujets atteints d'une insuffisance rénale en raison de la teneur élevée en magnésium<ul style="list-style-type: none">- Liquide – 41 mmoles par 30 mL- Comprimé – 5,3 mmoles■ Utilisé pour la suppression du fécalome■ Goût extrêmement salé, exigeant la dilution généreuse recommandée.■ Haute teneur en sodium :<ul style="list-style-type: none">- 434 mmoles/90 mL (équivalent à 3 L de soluté physiologique)■ En raison de la teneur élevée en sodium, éviter son administration dans les situations suivantes :<ul style="list-style-type: none">- sujets astreints à un régime pauvre en sel- sujets atteints d'une insuffisance cardiaque congestive- sujets atteints de la maladie de Hirschsprung■ Utilisé en cas de fécalome■ Concentration souvent non tolérée si le sujet est très malade ou frêle■ Absorption négligeable d'électrolytes■ Goût très salé

LAXATIFS	COMMENTAIRES
<p>Agents stimulants</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Stimulation directe de l'activité du muscle viscéral ■ Accroître la sécrétion d'eau et d'électrolytes dans le canal intestinal ■ Cascara sagrada <ul style="list-style-type: none"> - Disponible en comprimés de 300 mg ou extrait fluide - Dose usuelle en comprimés variant de 300 à 600 mg à l'heure du coucher - Dose usuelle en extrait fluide variant de 5 à 10 mL à l'heure du coucher ■ MOM + Cascara <ul style="list-style-type: none"> - Liquide concentré - 15 mL équivalent à 30 mL MOM + 5 mL cascara - Dose usuelle de 15 mL administrée à l'heure du coucher ■ Bisacodyl, en comprimés <ul style="list-style-type: none"> - Dose usuelle : 5 à 10 mg, à l'heure du coucher ■ Séné <ul style="list-style-type: none"> - Dose usuelle : 2 à 4 comprimés, à l'heure du coucher - Existe également en tisane 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les stimulants sont très utilisés <ul style="list-style-type: none"> - dans le traitement de la constipation aiguë (sauf en cas d'occlusion intestinale) - pour la prévention et le traitement de la constipation causée par l'absorption d'opioïdes. Ils peuvent être utilisés concurremment avec d'autres médicaments actifs. - Certains sujets peuvent se plaindre de crampes abdominales. Réduire la dose ou prescrire un autre stimulant. ■ Le comprimé de bisacodyl est entéro-soluble. Éviter l'administration simultanée de MOM ou d'antiacides
<p>Agents osmotiques</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Lactulose <ul style="list-style-type: none"> - Dose usuelle : 15 à 30 mL par jour ■ Sorbitol <ul style="list-style-type: none"> - Dose usuelle : 15 à 30 mL par jour 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Réserver aux sujets qui n'ont pas réagi à d'autres laxatives ■ Saveur très sucrée. Peut être dilué dans le jus ou le lait chaud ■ Peut causer du ballonnement et des douleurs flatulentes

MAINTIEN DU CONFORT

LAXATIFS	COMMENTAIRES
Suppositoires	
■ Glycérine	■ Utiliser le suppositoire de glycérine en premier lieu et le suppositoire de bisacodyl si la glycérine ne produit pas d'effet
■ Bisacodyl, 10 mg	■ Un usage régulier prolongé peut causer l'irritation de la muqueuse rectale
Lavements	
■ Phosphate de sodium	■ Préchauffer le lavement dans l'eau ■ Exige la rétention du liquide jusqu'à l'évacuation des selles ■ Administrer de façon appropriée afin d'éviter l'excoriation de la paroi rectale ■ Répéter la dose aux 30 minutes, au besoin ■ L'usage fréquent peut endommager la muqueuse rectale
■ Huile minérale	■ Préchauffer le lavement dans l'eau ■ Lubrifie les selles dures dans la colonne du rectum ■ Peut être répété après plusieurs heures, conjointement avec d'autres mesures

Approches et interventions

- Principes généraux³
 - Établir la fréquence et la régularité de l'évacuation
 - Nombre d'évacuations par semaine
 - Consistance, couleur et volume des selles
 - Encourager l'exercice s'il est toléré
 - Assurer une hydratation appropriée
 - Établir l'habitude d'aller aux selles à heure fixe
 - Le péristaltisme survient plus facilement le matin tôt après le petit déjeuner
 - Placer, si possible, le sujet en position assise à l'heure de la défécation
 - Accorder la plus grande intimité possible
 - Assurer les soins de la région périanale
 - Utiliser des laxatifs selon les besoins
 - Déterminer l'adhésion au régime laxatif
 - La répugnance du malade est une cause courante de non-conformité
 - Goût
 - Crampes abdominales

PROBLÈME	INTERVENTION
Fécalome	<ul style="list-style-type: none"> ■ Prévoir une radiographie de l'abdomen à plat ■ Toucher rectal pour déterminer la présence, la quantité et la consistance de selles <ul style="list-style-type: none"> - suppositoires de glycérine - lavement au phosphate de sodium si le suppositoire ne produit pas d'effet dans les 30 minutes - lavement à l'huile minérale si les selles sont très dures ■ En présence d'un fécalome : <ul style="list-style-type: none"> - solution orale de phosphate de sodium, 45 mL per os <ul style="list-style-type: none"> - haute teneur en sodium - ne pas utiliser en cas de régime sans sel, insuffisance cardiaque congestive ou maladie de Hirschsprung - lavement PEG-lyte si le sujet présente une intolérance à la solution orale de phosphate de sodium <ul style="list-style-type: none"> - 100 mL q30 minutes - en cas d'intolérance des doses prescrites, administrer moins fréquemment des quantités plus réduites - si le fécalome est présent dans le côlon adjacent, prévoir un lavement à l'eau
Prévention de la constipation provoquée par les opioïdes	<ul style="list-style-type: none"> ■ Administrer des laxatifs stimulants dès le début de la prise d'opioïdes <ul style="list-style-type: none"> - Séné ■ Si les selles sont très dures, ajouter un laxatif émollient afin de réduire l'effort d'évacuation ■ Le jus de pruneaux est toléré ■ Éviter les laxatifs mucilagineux ■ Envisager l'usage d'agents pro-cinétiques <ul style="list-style-type: none"> - Dompéridone, métoclopramide

Thérapies complémentaires⁴

- Homéopathie
 - Staphyagría en cas de constipation modérée.
 - Alumine en cas de constipation grave.

Références

1. Pereira, J., & Bruera, E. (1997). The [Edmonton aid to palliative care](#). Division of Palliative Care: University of Alberta, pp.55-58.
2. Fallon, M., & Welsh, J. (1998). The management of gastrointestinal symptoms. In C. Faull, Y. Carter, & R. Woof (Eds.), [Handbook of palliative care](#) (pp. 134-156). Malden, MA: Blackwell Science Ltd.
3. Sykes, N.P. (1998). Constipation and diarrhea. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), [Oxford textbook of palliative medicine](#) (2nd ed.) (pp. 513-525). Oxford: Oxford University Press.
4. Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Suppression des symptômes. Dans [Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs](#). (pp. 74-76). Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.

DÉPRESSION

Définitions¹

- La dépression se caractérise par une humeur déprimée ou une perte d'intérêt accompagnée d'autres symptômes se prolongeant au moins pendant deux semaines
- Le deuil est une réaction au décès d'un être cher qui peut produire des symptômes similaires sans être généralement assimilé à une dépression à moins que les symptômes ne se prolongent au-delà de deux mois.

Tableau²

Des symptômes affectifs et comportementaux peuvent survenir avec des manifestations d'apathie, désintérêt ou absence de plaisir associées à une inhibition sociale. Des épisodes de tristesse, désespoir, impuissance, culpabilité et dépréciation de soi peuvent survenir. Les symptômes somatiques englobent agitation et tension nerveuse, anorexie et amaigrissement, manque d'énergie, insomnie ou hypersomnie, ralentissement psychomoteur et somnolence. Un état de confusion peut également s'adjoindre.

On note une comorbidité entre le syndrome dépressif et la maladie, les douleurs chroniques, les affections débilantes, la démence et les effets des médicaments.

Le diagnostic peut être difficile à cerner car ses critères (v. DSM-IV) se fondent sur des symptômes neuro-végétatifs que l'on décèle fréquemment dans des maladies médicales. Les aînés vivent souvent un deuil difficile à distinguer de la dépression. Des sentiments de culpabilité et de dévalorisation peuvent indiquer un état dépressif plutôt qu'un deuil. Il y a lieu également de différencier une tristesse proportionnée à la maladie et la situation découlant d'une dépression clinique.

Les outils d'évaluation suivants s'avèrent utiles pour la population âgée : Échelle d'évaluation de l'état dépressif gériatrique³, lorsque ne subsiste aucune déficience cognitive et Échelle d'évaluation de l'état dépressif non verbal⁴ ou Échelle de Cornell pour la mesure de la dépression dans la démence⁵, en présence d'une déficience cognitive.

Approches et interventions^{2,6,7}

PROBLÈME	INTERVENTION
Deuil	<ul style="list-style-type: none"> ■ Écouter la personne et l'encourager à exprimer ce qu'elle éprouve ■ Établir et offrir un soutien psychosocial – v. chapitre 2 ■ Établir et offrir un counseling des personnes affligées - v. chapitre 6
État mélancolique	<ul style="list-style-type: none"> ■ Écouter la personne et l'encourager à exprimer ce qu'elle éprouve ■ Avoir une attitude non critique ■ Légitimer la difficulté de la situation ■ Rassurer sur un accompagnement et un intérêt continu ■ Respecter le besoin d'espérer qu'exprime le malade ■ Établir et offrir un soutien psychosocial – v. chapitre 2

PROBLÈME	INTERVENTION
Dépression clinique	<ul style="list-style-type: none"> ■ Établir et offrir un soutien psychosocial – v. chapitre 2 ■ Médicaments antidépresseurs <ul style="list-style-type: none"> - La décision d'utiliser des antidépresseurs doit prendre en compte le stade et le contexte de vie de la personne et sa maladie <ul style="list-style-type: none"> - Plusieurs semaines sont nécessaires pour améliorer l'humeur - Certains agents peuvent améliorer le sommeil et soulager la douleur chez certains sujets - Le choix des médicaments dépendra de la réactivité antérieure en présence d'antécédents dépressifs, du tableau clinique et du profil des effets secondaires - Débuter par de faibles doses et augmenter la dose selon la réaction du sujet - Antidépresseurs tricycliques <ul style="list-style-type: none"> - En général, la désipramine ou la nortriptyline a un profil d'effets secondaires plus favorable - L'amitriptyline, l'imipramine et la doxépine déploient une activité anticholinergique plus puissante - Administrer à doses de 10 à 25 mg per os une fois par jour et augmenter la dose de 10 à 25 mg tous les 7 à 14 jours - La dose usuelle journalière chez l'aîné ne doit pas dépasser 100 mg <ul style="list-style-type: none"> - Si la réactivité du sujet est nulle, vérifier le taux sérique - Inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine <ul style="list-style-type: none"> - Utiliser avec précaution la fluoxétine en raison d'une demi-vie prolongée <ul style="list-style-type: none"> - Réserver aux personnes ayant des antécédents dépressifs de réactivité à la fluoxétine (les ISRS ne déploient pas d'effet de classe) - Administrer la sertraline à doses de 25 à 50 mg per os par jour et adapter la dose à la réactivité du sujet de 25 à 50 mg tous les 7 à 14 jours (dose quotidienne maximum de 200 mg) - La plupart des sujets réagissent à la paroxétine à doses quotidiennes de 20 mg per os (jusqu'à une dose quotidienne maximum de 40 mg en cas de non-réactivité, à une dose quotidienne de 20 mg) - Administrer la fluvoxamine à doses de 50 mg per os par jour et adapter la dose à la réactivité du sujet de 50 mg tous les 7 à 14 jours (dose quotidienne maximum de 150 à 200 mg) - Tous les ISRS déploient des interactions médicamenteuses (se reporter aux sources appropriées)
Ralentissement psychomoteur/somnolence	<ul style="list-style-type: none"> ■ Méthylphénidate 2,5 mg per os deux fois par jour et augmenter la dose selon la réactivité du sujet de 2,5 mg deux fois par jour un jour sur deux (dose usuelle quotidienne jusqu'à un maximum de 40 mg) <ul style="list-style-type: none"> - Ne pas utiliser chez les sujets atteints de délire hyperactif ou d'anxiété grave - Peut causer un état de confusion et des hallucinations chez certains sujets <ul style="list-style-type: none"> - le supprimer, si tel est le cas - certains cliniciens suggèrent l'administration d'une dose d'essai le matin, suivie d'une évaluation des effets indésirables sur le SNC aux deux heures - Éviter de donner des doses tard dans l'après-midi et le soir car elles peuvent interférer avec le sommeil <ul style="list-style-type: none"> - la dernière dose administrée entre midi et 14h - Peut être efficace chez les personnes atteintes d'une affection médicale - Réaction rapide mais parfois limitée

Thérapies complémentaires

- Millepertuis commun
 - Ne pas utiliser conjointement avec d'autres antidépresseurs dus à des interactions de médicaments éventuelles
 - Peut apporter un soulagement chez des personnes atteintes d'une dépression légère⁸.
- Homéopathie

Références

1. American Psychiatric Society. (1994). *Diagnostic and statistics manual - Fourth edition*. Washington, DC.
2. Hay, D.P., Rodriguez, M.M., & Franson, K.L. (1998). Treatment of depression in late life. *Clin Geriatr Med*, **14**, 33-46.
3. Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., & Lum, O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *J Psychiatr Res*, **12**, 37-49.
4. Hayes, P.M., Lohse, B., & Bernstein, D. (1991). The development and testing of the Hayes-Lohse non-verbal depression scale. *Clin Gerontology*, **10**, 3-13.
5. Alexopoulos, G.S., Abrams, R.C., Young, R.C., & Shamoian, C.A. (1988). Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry*, **23**, 271-84.
6. Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH - Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
7. Emtage, R.E., & Semla, T.P. (1996). Depression in the medically ill elderly: A focus on methylphenidate. *Ann Pharmacotherapy*, **30**, 151-7.
8. Gaster, B., & Holroyd, J. (2000). St. John's Wort for depression. *Arch Intern Med*, **160**, 152-56.

DYSPNÉE/ESOUFFLEMENT/SYMPTÔMES RESPIRATOIRES

Définitions⁴⁻⁶

Dyspnée/Essoufflement

- Respiration pénible s'accompagnant de gêne respiratoire ou d'une sensation de suffocation

Tableau⁴⁻⁶

L'essoufflement peut s'accompagner d'une sensation de suffocation, d'anxiété et de difficultés d'expectoration. Signes associés décelables : accélération du rythme respiratoire (tachypnée), bronchospasme, utilisation de muscles respiratoires accessoires et rétraction inspiratoire des espaces intercostaux, cyanose. Toutefois, les sujets peuvent présenter des signes objectifs minimes mais souffrir d'un essoufflement grave. Les échelles nominale (aucun, léger, modéré, grave) ou analogique visuelle peuvent s'avérer utiles pour apprécier la gravité de l'atteinte.

Causes⁴⁻⁵

- Causes multifactorielles fréquentes
- Cardiopathie
 - Insuffisance cardiaque congestive avec œdème pulmonaire
- Affections respiratoires
 - Bronchopneumopathie chronique obstructive
 - Épanchements pleuraux
 - Pneumonie
 - Pneumothorax
 - Embolie pulmonaire
 - Fibrose pulmonaire
 - Tumeurs (primaires ou secondaires)
- Anémie grave
- Faiblesse/myopathie

Approches et interventions¹¹

- Placer le malade en position de Fowler (position semi-assise)
- Modifications environnementales
 - Supprimer ou réduire les irritants environnementaux (par ex. fumée de cigarette, parfums, odeurs, etc.)
 - Garder la chambre à une température confortable pour la personne
 - Assurer une ventilation adéquate
 - Emploi de ventilateurs
 - Fenêtres ouvertes (éviter le refroidissement excessif)
 - Garder un espace visuel dégagé entre la personne et le ventilateur ou la fenêtre ouverte
 - Éviter la surhydratation
- Thérapie de relaxation contre l'anxiété
- Toucher thérapeutique contre l'anxiété

PROBLÈME	INTERVENTION
Bronchospasme	<ul style="list-style-type: none"> ■ Salbutamol, 2 à 3 bouffées aux 4 à 8 h (par inhalateur) ou 2,5 à 5,0 mg dilués dans 3 à 4 mL de solution salinée aux 4 à 8 h (par nébuliseur) ■ On peut ajouter du bromure d'ipratropium, 2 à 3 bouffées aux 4 à 8 h (par inhalateur) ou 250 à 500 ug (mêlé au salbutamol) aux 4 à 8 h (par nébuliseur) ■ Stéroïdes <ul style="list-style-type: none"> - Prédnisone 10 à 50 mg per os une fois par jour
Toux	<ul style="list-style-type: none"> ■ Antitussifs <ul style="list-style-type: none"> - Dextrométhorphan 15 à 45 mg per os, aux 4 h (selon le cas) - Codéine 10 à 15 mg per os ou 5 à 7,5 mg par voie sous-cutanée aux 4 h (selon le cas) - Hydrocodone 2,5 à 5 mg per os aux 4 à 6 h, selon le cas - Morphine 2,5 à 5 mg per os ou 1 à 2,5 mg par voie sous-cutanée, aux 4 h (selon le cas)
Hypoxie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Apport d'oxygène, si la saturation en O₂ est inférieure à 90 % <ul style="list-style-type: none"> - Surveiller la saturation en O₂ afin d'évaluer le besoin d'un apport continu d'oxygène - Utiliser avec prudence en cas de BPCO grave - Un apport d'O₂ à bas débit par pinces nasales peut être utile
Pression due à une tumeur maligne	<ul style="list-style-type: none"> ■ Stéroïdes <ul style="list-style-type: none"> - Dexaméthasone 8 à 32 mg/jour deux à trois fois par jour
Épanchement pleural	<ul style="list-style-type: none"> ■ Thoracentèse ■ En cas d'épanchements récurrents : <ul style="list-style-type: none"> - talcage pleural ou symphise pleurale par doxycycline - insertion d'un cathéter Tenckhoff[®] pour un drainage répété

MAINTIEN DU CONFORT

PROBLÈME	INTERVENTION
Œdème pulmonaire	<ul style="list-style-type: none"> ■ Furosémide 20 à 120 mg per os, selon le cas ■ Médicaments cardiaques appropriés ■ Restriction de sel et de liquides
Sensation d'essoufflement/ de suffocation/ de gêne respiratoire	<ul style="list-style-type: none"> ■ Si le sujet est novice aux opioïdes <ul style="list-style-type: none"> - Morphine 2,5 à 5 mg per os aux 2 à 4 h selon le cas ou 1-2,5 mg par voie sous-cutanée entre 1 h et 4 h selon le cas ■ Si le sujet absorbe des opioïdes <ul style="list-style-type: none"> - Augmenter la dose du même opioïde de 25 à 50 % aux 4 heures ■ Si l'atteinte est grave <ul style="list-style-type: none"> - administrer des opioïdes par voie sous-cutanée - envisager une infusion sous-cutanée continue d'opioïde ■ Suppression de l'anxiété <ul style="list-style-type: none"> - Administrer de la chlorpromazine à doses variables de 10 à 25 mg per os de 8 à 12 h - Les benzodiazépines peuvent être efficaces dans les cas graves <ul style="list-style-type: none"> - Lorazepam 0,25 à 0,5 mg per os, par voie sous-linguale ou sous-cutanée, 1 h selon le cas ■ Les changements du rythme respiratoire (respiration de Cheyne-Stokes) au cours de l'agonie peuvent accabler les membres de la famille <ul style="list-style-type: none"> - Fournir du réconfort - Poursuivre le soulagement pharmaceutique de la difficulté respiratoire
Sécrétions	<ul style="list-style-type: none"> ■ Utiliser un humidificateur à vapeur froide dans la pièce (nettoyage quotidien) ■ Consultation physiothérapique pour aider l'expectoration ■ Nébulisation de solutions salinées pour ramollir les sécrétions épaisses ■ Afin de réduire les sécrétions : <ul style="list-style-type: none"> - glycopyrrolate 0,1 à 0,4 mg par voie sous-cutanée trois à quatre fois par jour, selon le cas - bromhydrate de hyoschine 0,2 à 0,6 mg par voie sous-cutanée aux 4 à 6 heures selon le cas <ul style="list-style-type: none"> - plus sédatif que le glycopyrrolate - 1,5 mg de scopolamine par application de patch transdermal derrière les deux oreilles alternées aux 72 heures (8 à 12 h de latence) - assurer les soins de la bouche et garder les muqueuses humides - assurer une hydratation appropriée ■ Éviter l'aspiration oropharyngienne et rhinopharyngienne sauf en cas d'absolue nécessité ■ Les sécrétions bruyantes de l'agonie peuvent accabler la famille car elles sont souvent perçues comme des signes douloureux <ul style="list-style-type: none"> - Fournir du réconfort - Poursuivre le soulagement pharmaceutique de la difficulté respiratoire

Thérapies complémentaires

- Acupuncture
- Aromathérapie

Références

1. Ahmedzai, S. (1998). Palliation of respiratory symptoms. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 584-615). Oxford: Oxford University Press.
2. Dudgeon, D., & Rosenthal, S. (1996). Management of dyspnea and coughing in patients with cancer. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, **10** (1), 157-172.
3. Wilcock, A. (1998). The management of respiratory symptoms. In C. Faul, Y. Carter, & R. Woof (Eds.), *Handbook of palliative care* (pp. 157-176). Malden, MA: Blackwell Science Ltd.
4. Pereira, J., & Bruera, E. (1997). *The Edmonton aid to palliative care*. Division of Palliative Care: University of Alberta, pp.62-65
5. Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH. Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
6. Sweer, L., & Swillich, C. (1990). Dyspnea in the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Chest Med*, **11**, 417-55.
7. Hsu, D.H.S. (1993). Dyspnea in the dying patients. *Can Fam Physician*, **39**, 1635-38.
8. Allard, P., Lamontagne, C., Bernard, P., & Tremblay, C. (1999). How effective are supplementary doses of opioids for dyspnea in terminally ill cancer patients? A randomized continuous sequential trial. *J Pain Symptom Manage*, **17**, 256-265.
9. McIver, B., Walsh, D., & Nelson, K. (1994). The use of chlorpromazine for symptom control in dying patients. *J Pain Symptom Manage*, **9**, 341-45.
10. Venafredda, V., Spoldi, E., & DeConno, F. (1990). Control of dyspnea in advanced cancer patients (letter). *Chest*, **98**, 1544-1545.
11. O'Neil, P.A., Morton, P.B., Stark, R.D. (1985). Chlorpromazine: A specific effect on breathlessness? *Br J Clin Pharmacol*, **19**, 793-797.

DYSPHAGIE ET COMPLICATIONS ORALES

Définitions

Dysphagie – difficulté d'avaler

Complications orales – se rapportent aux infections buccales et œsophagiennes, aux ulcérations buccales et à la sécheresse de la bouche

Tableau^{1,2,10}

Les symptômes associés à la difficulté d'avaler incluent des accès de toux après l'ingestion de liquides ou d'aliments, ce qui peut dénoter une aspiration, une voix « mouillée » au cours du repas ou après et des épisodes de suffocation. Le sujet peut se plaindre de douleurs buccales, d'une déglutition douloureuse, de douleurs thoraciques et d'aigreurs d'estomac, spécialement après l'ingestion de liquides ou d'aliments. Une diminution de l'apport alimentaire et(ou) liquidien peut provoquer une perte de poids.

Causes^{1,2,10}

Les maladies spécifiques associées incluent les atteintes suivantes : accidents vasculaires cérébraux, tumeur maligne du SNC, démence, maladie de Parkinson, troubles neuromusculaires (myasthénie grave), sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique (atrophie musculaire progressive). Une déglutition douloureuse peut être secondaire à un reflux acide, à une candidiase buccale/œsophagienne, aux radiothérapies, à une compression de la tête, de la nuque et de l'œsophage. Un état de faiblesse et de sédation et des dentiers mal ajustés peuvent également contribuer à sa survenue. Les médicaments peuvent affecter la déglutition comme suit :

- Phase orale de la déglutition
 - Sécheresse de la bouche
 - Anticholinergiques
 - Agents ayant une activité anticholinergique (par ex. antidépresseurs tricycliques, phénothiazines, opioïdes, certains anti-émétiques)
 - Lésions buccales
 - Antinéoplasiques (par ex. 5-fluoro-uracil)

MAINTIEN DU CONFORT

- Corticostéroïdes
- Symptômes parkinsoniens
 - Neuroleptiques
 - Métopropramide
- Sédation
 - Benzodiazépines
 - Antidépresseurs tricycliques
 - Phénothiazines
- Phase pharyngienne de la déglutition
 - Symptômes parkinsoniens
 - Neuroleptiques
 - Métopropramide
- Phase œsophagienne de la déglutition
 - Lésion œsophagienne directe
 - Tétracycline
 - Doxycycline
 - Corticostéroïdes
 - Sels de potassium
 - Pression réduite du sphincter inférieur de l'œsophage (cause de reflux)
 - Anticholinergiques
 - Agents ayant une activité anticholinergique
 - Certains antagonistes des canaux calciques lents (par ex. dihydropyridines)
 - Nitrates

Approches et interventions^{1,3-11}

- Assurer la protection des voies respiratoires avant d'administrer tout liquide, aliment ou médicament par voie orale.
- Si un médicament est soupçonné d'être à l'origine de la dysphagie, l'opportunité de l'administrer doit être réévaluée. S'il est mis en cause, il devrait être supprimé ou remplacé, si possible, par un autre agent. Une dose plus faible doit être envisagée si cet agent ne peut être abandonné.
- Selon la disponibilité, il convient de consulter un(e) thérapeute du langage pour une évaluation de la déglutition.

PROBLÈME

INTERVENTION

Reflux acide
(peut causer une déglutition
douloureuse)

Afin de neutraliser un excès d'acidité :

- Aluminium et(ou) magnésium contenant des antiacides
 - 15 à 30 mL per os au deux heures selon le cas
- Acide alginique
 - 10 à 20 mL ou 2 à 4 comprimés à croquer per os quatre fois par jour après les repas et à l'heure du coucher

Afin de réduire la production d'acidité :

H2-bloquants

- ranitidine 150 mg per os à l'heure du coucher jusqu'à deux fois par jour
- famotidine 20 à 40 mg per os, dose quotidienne
- cimetidine 300 mg deux fois par jour

PROBLÈME	INTERVENTION
Reflux acide (peut causer une déglutition douloureuse)	<p>Inhibiteurs de la pompe à protons</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ oméprazole 20 à 40 mg per os, dose quotidienne ■ lansoprazole 15 à 30 mg per os, dose quotidienne ■ pantoprazole 40 mg, dose quotidienne <ul style="list-style-type: none"> - entéro-soluble, ne pas écraser <p>Augmenter la pression dans le sphincter de l'œsophage inférieur de façon à réduire le reflux acide :</p> <p>Agents pro-cinétiques</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ dompéridone 10 à 20 mg per os quatre fois par jour une demi-heure avant les repas et à l'heure du coucher ■ métoclopramide 5 à 10 mg per os quatre fois par jour une demi-heure avant les repas et à l'heure du coucher ou 5 mg par voie sous-cutanée quatre fois par jour une demi-heure avant les repas et à l'heure du coucher <ul style="list-style-type: none"> - un usage prolongé peut provoquer un symptôme extrapyramidal
Ulcères de l'œsophage	<p>Film protecteur des ulcères peptiques³</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ sucralfate 1 g quatre fois par jour, avant les repas et à l'heure du coucher
Candidiase buccale	<p>Traitement de l'infection</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ nystatine 500 000 unités quatre fois par jour, per os, faire rincer et avaler pendant 14 jours <ul style="list-style-type: none"> - peut être congelé dans une sucette glacée pour une administration plus palatable ■ cétoconazole 200 mg per os, dose quotidienne: deux fois par jour pendant 14 jours ■ itraconazole 100 mg per os, dose quotidienne pendant 14 jours <ul style="list-style-type: none"> - le cétoconazole et l'itraconazole nécessitent un milieu acide pour une absorption adéquate - l'usage concurrent avec un H₂-bloquant/inhibiteur de la pompe à protons peut entraîner l'échec du traitement - en cas de soupçon d'achlorhydrie, administrer avec une boisson cola afin de fournir suffisamment d'acide pour l'absorption^{4,5} ■ fluconazole 100 mg, dose quotidienne pendant 14 jours <ul style="list-style-type: none"> - diminuer la dose si la valeur estimée de l'épreuve à la créatinine est inférieure à < 50 mL/min ■ Les personnes atteintes d'une candidiase buccale chronique nécessitent un traitement prolongé (par ex. 6 à 12 mois) ■ Les antifongiques de type azole (cétoconazole, itraconazole, fluconazole) peuvent inhiber le métabolisme de plusieurs agents – se reporter aux références des interactions médicamenteuses appropriées <ul style="list-style-type: none"> - Éviter l'administration de cétoconazole et itraconazole chez les personnes qui prennent déjà du cisapride
Candidiase œsophagienne	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cétoconazole 400 mg per os, tous les jours pendant 4 à 6 semaines ■ Itraconazole 100 mg per os, tous les jours pendant 4 à 6 semaines ■ Fluconazole 100-200 mg per os, tous les jours pendant 4 à 6 semaines
Soins et hygiène de la bouche	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se brosser les dents et les gencives régulièrement avec une brosse à dents douce et une pâte dentifrice ou gel au fluorure <ul style="list-style-type: none"> - Si la personne approche de la mort, appliquer une solution au bicarbonate de soude et des médicaments avec des bâtonnets spongieux - En cas de gingivite, brosser les dents avec de la chlorhexidine à 0,2%, rinçage buccal quatre fois par jour pendant 30 jours - Tremper les dentiers dans de l'eau avec ajout d'une giclée de savon de chlorhexidine toutes les heures pendant 30 jours

MAINTIEN DU CONFORT

PROBLÈME	INTERVENTION
Difficulté d'avaler des liquides et des aliments	<ul style="list-style-type: none"> ■ Consulter un(e) thérapeute du langage en cas de déglutition difficile <ul style="list-style-type: none"> - Établir des techniques d'alimentation appropriées <ul style="list-style-type: none"> - Positionnement, techniques compensatoires, ustensiles appropriés - Établir la consistance la plus appropriée <ul style="list-style-type: none"> - Liquides (clair, consistant, gélatineux), solides (haché, en purée) - Prendre en compte la palatabilité et la capacité de mâcher et d'avaler l'aliment - Éducation et formation des aînés, des familles et des soignants concernant la nature de la difficulté d'avaler et les stratégies visant à réduire le risque ■ Médicaments visant à traiter les infirmités sous-jacentes au besoin (v. dysphagie/complications orales, nausée/vomissement)
Sécheresse de la bouche	<ul style="list-style-type: none"> ■ V. déshydratation
Ulcérations buccales	<ul style="list-style-type: none"> ■ Solutions salinées : rincer et avaler quatre fois par jour ■ Éviter les aliments et les liquides acides ■ Utiliser des pâtes dentifrices protectrices <ul style="list-style-type: none"> - avec stéroïdes <ul style="list-style-type: none"> - Tamponner sur les lésions buccales trois fois par jour afin de produire un film mince - Peut soulager la douleur et abréger la durée de l'épisode⁶ - sans stéroïdes <ul style="list-style-type: none"> - Tamponner sur les lésions buccales trois fois par jour après les repas et à l'heure du coucher afin de produire un film mince - Lidocaïne visqueuse à 2% <ul style="list-style-type: none"> - Tamponner le liquide sur les lésions buccales trois fois par jour après les repas et à l'heure du coucher - En cas de lésion buccales étendues 15 mL, rincer et cracher ou rincer et avaler quatre fois par jour, selon le cas - Aucun aliment ni liquide dans les 60 minutes après ingestion car elle pourrait interférer avec la phase pharyngienne de la déglutition
Salivation excessive	<ul style="list-style-type: none"> ■ Scopolamine 1,5 mg, patch transdermal alterné derrière les oreilles aux trois jours (latence de 8 à 12 heures au tout début) ■ Nortriptyline ou désipramine 10 à 25 mg per os, dose quotidienne ■ Glycopyrrolate commencer par une dose de 1 mg trois fois par jour <ul style="list-style-type: none"> - Peut causer des problèmes de vision et une rétention urinaire chez certains sujets

Références

1. Galan, D., & Grymonpre, R. (1994). Adverse oral effects of systemic drug use. *Can J Hosp Pharm*, 42, 155-64.
2. Stoschus, B., & Allescher, H.D. (1993). Drug-induced dysphagia. *Dysphagia*, 8, 154-9.
3. Ventafridda, V., Ripamonte, C., Sbanotto, A., & De Conno, F. Mouth care. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 691-707). Oxford: Oxford University Press.
4. Hall, P. Mouth Care. Institute for Palliative Care Web Site [On-line]. Available: www.pallcare.org
5. Ferris, E.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Suppression des symptômes. Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
6. Chin, T.W., Loeb, M., & Fong, I.W. (1995). Effects of an acidic beverage (Coca Cola®) on absorption of ketoconazole. *Antimicrob Agents Chemother*, 39, 1671-5.
7. Walker, S.E., Taylor, S.A.N., & Wong, A. (1996). Determination of beverage pH for appropriateness of azole antifungals to optimize bioavailability (abstract). *Can J Hosp Pharm*, 49, 111.

8. Neron, A. (1996). Mouth care in the terminally ill patient. Part II. *Pain Management Newsletter*, 9 (2), p. 8, 10, 12, 14.
 9. Shaw, M. (1998). Oral hygiene in the elderly: A nursing practice challenge. *Perspectives*, 22 (3), 8-13.
 10. Paterson, W.G. (1996). Dysphagia in the elderly. *Can Fam Physician*, 42, 925-32.
 11. McCann, R., Hall, W., Groth-Juncker, A. (1994). Comfort care for terminally ill patients. *J Am Med Assoc*, 272 (16), 1236-66.

NAUSÉE/VOMISSEMENT

Tableau^{1,2}

La nausée peut survenir sans vomissements et peut être plus pénible pour les sujets que les vomissements. Il y a lieu de soupçonner une réduction de la motilité intestinale ou une obstruction mécanique si le vomissement ne s'accompagne pas de nausée, spécialement après les repas.

L'occlusion maligne survient le plus communément chez les personnes atteintes d'affections abdominales ou pelviennes (cancers intestinaux ou ovariens). L'évaluation clinique devrait exclure les causes non malignes telles que des adhérences ou une pseudo-occlusion secondaire à un fécalome. Le tableau d'occlusion complète comprend une vomissure abondante, une nausée plus prononcée avant le vomissement et soulagée après, sans accumulation de selles dans le rectum ou stomate et des douleurs abdominales à type de colique. Les bruits intestinaux peuvent être hyperactifs (murmure) mais absents.

Causes^{1,9}

- La nausée et le vomissement sont associés à des causes différentes
 - Quatre catégories générales, mentionnées ci-dessous :

CAUSE	PROBLÈME
<p>Troubles viscéraux</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Motilité réduite du tract digestif, vidange gastrique lente, stase gastrique, iléus ■ Obstruction mécanique ■ Irritation muqueuse (œsophagienne ou gastrique) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Péristaltisme diminué <ul style="list-style-type: none"> - Suites opératoires <ul style="list-style-type: none"> - Liées aux anesthésiques - Médicaments <ul style="list-style-type: none"> - Agents anticholinergiques - Opioïdes ■ Malignité <ul style="list-style-type: none"> - Trait digestif supérieur <ul style="list-style-type: none"> - Malignités causant une sténose du défilé gastrique (par ex. « syndrome de serrement d'estomac ») - Trait digestif inférieur <ul style="list-style-type: none"> - Malignités (par ex. cancer du côlon) - Fécalome ■ Infections <ul style="list-style-type: none"> - Candidiase œsophagienne

MAINTIEN DU CONFORT

CAUSE	PROBLÈME
<ul style="list-style-type: none"> ■ Irritation muqueuse (œsophagienne ou gastrique) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Médicaments <ul style="list-style-type: none"> - AAS, AINS communs (v. dysphagie pour d'autres médicaments) ■ Reflux acide ■ Hémorragie gastrique
<p>Perturbations chimiques</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Médicaments ■ Perturbations biochimiques 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Affectent la zone de déclenchement des chimiorécepteurs <ul style="list-style-type: none"> - Opioïdes - Chimiothérapie ■ Hypercalcémie <ul style="list-style-type: none"> - Survient communément en présence d'un myélome malin ou d'un cancer du sein ou du poumon ■ Perturbations de l'équilibre électrolytique ■ Urémie ■ Insuffisance hépatique
<p>Troubles vestibulaires</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Médicaments ■ Tumeurs locales ou métastases ■ Mal des transports 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Affectent l'oreille interne <ul style="list-style-type: none"> - Opioïdes ■ Affectent l'oreille interne ou le nerf auditif ■ Métastases osseuses à la base du crâne
<p>Troubles du SNC</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Pression intracrânienne élevée ■ Facteurs psychologiques et émotionnels 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Provient de tumeurs cérébrales primaires ou secondaires ■ Anxiété ■ Peur de la mort ■ Douleurs non contrôlées

Médicaments utilisés pour le traitement des nausées et des vomissements¹⁻⁹

AGENT	POINT D'ACTION
<p>Antihistamines</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Méclizine ■ Cyclizine ■ Dimenhydrinate 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Centre vestibulaire ■ Centre du vomissement ■ Centre vestibulaire ■ Centre du vomissement ■ Centre vestibulaire ■ Centre du vomissement
<p>Butyrophénones</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Halopéridol 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Zone de déclenchement des chimiorécepteurs
<p>Phenothiazines</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Prochlorpérazine ■ Methotriméprazine 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Zone de déclenchement des chimiorécepteurs ■ Centre de vomissement ■ Zone de déclenchement des chimiorécepteurs
<p>Agent anticholinergiques</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Hyoscine butylbromide ■ Scopolamine 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Réduit la motilité intestinale <ul style="list-style-type: none"> - Paralysie intestinale ■ Réduit les sécrétions gastriques ■ Centre de vomissement ■ Réduit la motilité intestinale
<p>Agents pro-cinétiques</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Dompéridone ■ Métoclopramide 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Zone de déclenchement des chimiorécepteurs ■ Augmente également la motilité intestinale ■ Zone de déclenchement des chimiorécepteurs ■ Augmente également la motilité intestinale

MAINTIEN DU CONFORT

AGENT	POINT D'ACTION
Autres agents	
■ Octréotide	■ Réduit les sécrétions gastriques

Approches et interventions¹⁹

Les approches non pharmaceutiques des nausées et des vomissements incluent la réduction et la suppression des facteurs spécifiques de déclenchement tels que les odeurs, les aliments, etc. Il convient également de tenir fraîche la température de la pièce. Le sujet devra être rassuré qu'il n'aura pas à manger s'il ne se sent pas bien. Des rôties sèches, des craquelins et du soda gingembre plat peuvent aider à soulager ces symptômes.

Après un vomissement, il importe d'assurer de bon soins de la bouche afin d'éliminer tout goût de vomissure. Préserver une hydratation adéquate. Puisque les nausées et les vomissements dépendent souvent de facteurs multiples, il est parfois nécessaire d'utiliser plusieurs antiémétiques agissant par le biais de plusieurs mécanismes aptes à soulager les symptômes. Sélectionner des agents qui agissent par des mécanismes compatibles avec les effets produits.

PROBLÈME	INTERVENTION
Troubles intestinaux	
■ Motilité réduite du trait digestif, stase gastrique	<ul style="list-style-type: none"> ■ Agents pro-cinétiques pour stimuler le péristaltisme <ul style="list-style-type: none"> - Domperidone 10 mg po trois à quatre fois par jour une demi-heure avant les repas et à l'heure du coucher - Métoclopramide 5 à 10 mg per os trois à quatre fois par jour une demi-heure avant les repas et à l'heure du coucher ou bien 5 mg par voie sous-cutanée trois à quatre fois par jour une demi-heure avant les repas et à l'heure du coucher - En cas d'obstruction complète, éviter tous les agents pro-cinétiques
■ Obstruction mécanique	<ul style="list-style-type: none"> ■ Restreindre l'apport buccal d'aliments/de liquides ■ Traiter les causes réversibles d'obstruction (fécalome) ■ Traiter le reflux acide (v. dysphagie) ■ Utiliser des antiémétiques qui agissent sur la zone de déclenchement des chimiorécepteurs <ul style="list-style-type: none"> - Halopéridol 0,5 à 1,5 mg per os ou par voie sous-cutanée trois fois par jour régulièrement ou selon le cas <ul style="list-style-type: none"> - la dose sous-cutanée est égale à la moitié de la dose administrée par voie orale - Methotriméprazine en goutte-à-goutte sous-cutané commençant par la dose de 0,25 à 0,50 mg/h (6 à 12 mg par 24 heures) ou 3 à 6 mg par voie sous-cutanée une à deux fois par jour <ul style="list-style-type: none"> - peut être très sédative, en informer l'aîné et la famille ■ Réduire les sécrétions <ul style="list-style-type: none"> - Hyoscine butylbromide 10 à 20 mg par voie rectale ou sous-cutanée jusqu'à quatre fois par jour (couper le suppositoire en deux pour une dose de 10 mg) <ul style="list-style-type: none"> - peut être également administré en goutte-à-goutte sous-cutané commençant par la dose de 1,25 à 2,5 mg/h (30 à 60 mg par 24 heures)

PROBLÈME	INTERVENTION
■ Obstruction mécanique	<ul style="list-style-type: none"> - réduit également la motilité gastrique - utile en cas d'occlusion intestinale complète et irréversible associée à des coliques - Octréotide 150 ug par voie sous-cutanée deux fois par jour ou en goutte-à-goutte sous-cutané de 12,5 à 25 ug l'heure (300 à 600 ug en 24 heures)
■ Irritation muqueuse	<ul style="list-style-type: none"> ■ Éviter les aliments et les liquides acides ■ Demeurer une demi-heure en position assise après toute prise de repas, boisson ou médicaments ■ Traiter les infections œsophagiennes (v. dysphagie) ■ Traiter le reflux acide (v. dysphagie) ■ Si connexe aux AINS : <ul style="list-style-type: none"> - Réévaluer le besoin d'AINS - Ajouter un H₂-bloquant ou un inhibiteur de la pompe à protons - En connexion avec d'autres médicaments, réévaluer le besoin du médicament - Remplacer par un autre agent ou une dose plus faible, dans la mesure du possible ■ Si les symptômes persistent, ajouter un antiémétique agissant sur la zone de déclenchement des chimio-récepteurs comme ci-dessus
Perturbations chimiques	
■ Liées aux médicaments	<ul style="list-style-type: none"> ■ Utiliser des agents antiémétiques agissant sur la zone de déclenchement des chimiorécepteurs
■ Hypercalcémie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Hydrater avec de la solution physiologique (v. déshydratation) ■ Envisager l'usage de bisphosphonate par voie intraveineuse <ul style="list-style-type: none"> - Pamidronate - Clodronate ■ Utiliser des agents antiémétiques agissant sur la zone de déclenchement des chimiorécepteurs
■ Troubles de l'équilibre électrolytique	<ul style="list-style-type: none"> ■ Corriger les troubles de l'équilibre électrolytique et la déshydratation ■ Utiliser des agents antiémétiques agissant sur la zone de déclenchement des chimiorécepteurs
Troubles vestibulaires	<ul style="list-style-type: none"> ■ Traiter 60 minutes avant l'activité ■ Utiliser des médicaments agissant en premier lieu sur les noyaux vestibulaires <ul style="list-style-type: none"> - Dimenhydrinate 12,5 à 25 mg per os ou par voie rectale aux 4 à 6 heures - Scopolamine 1,5 mg, patch transdermal placé alternativement derrière les oreilles aux 72 heures (effet initial après 8 à 12 heures) - Cyclizine 25 à 50 mg per os ou par voie sous-cutanée trois fois par jour - Méclizine 25 à 50 mg per os quotidiennement à quatre fois par jour -dose usuelle ne dépassant pas 100 mg par jour

MAINTIEN DU CONFORT

PROBLÈME	INTERVENTION
Troubles du SNC ■ Pression intracrânienne élevée	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dexaméthasone 4-6 mg per os ou par voie sous-cutanée trois fois par jour ■ Utiliser des antiémétiques agissant sur le centre de vomissement <ul style="list-style-type: none"> - Cyclizine 25 à 50 mg par voie sous-cutanée trois fois par jour ■ Antiémétiques agissant sur la zone de déclenchement des chimio-récepteurs <ul style="list-style-type: none"> - Halopéridol 0,5 à 1,5 mg aux 6 à 8 heures per os ou par voie sous-cutanée <ul style="list-style-type: none"> - la dose sous-cutanée est habituellement égale à la moitié de la dose administrée par voie orale - Les phénothiazines peuvent baisser le seuil épileptogène
<ul style="list-style-type: none"> ■ Anxiété ■ Peur panique 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Offrir un soutien psychosocial – v. chapitre 2 ■ Offrir un soutien spirituel – v. chapitre 7 ■ Benzodiazépines (voir anxiété)

Thérapies complémentaires

- Toucher thérapeutique
- Thérapie de relaxation
- Acupuncture
- Digitopuncture
- Thalassothérapie

Références

1. Mannix, K.A. (1998). Palliation of nausea vomiting. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 489-499). Oxford: Oxford University Press.
2. Baines, M.J. (1998). The pathophysiology and management of malignant intestinal obstruction. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 526-533). Oxford: Oxford University Press.
3. Lichter, I. (1993). Which anti emetic? *J Palliat Care*, **9**, 42-50.
4. Lichter, I. (1996). Nausea and vomiting in patients with cancer. *Hematol Oncol Clin North Am*, **10**, 207-20.
5. Baines, M.J. (1997). Nausea, vomiting and intestinal obstruction. *Br Med J*, **315**, 1148-50.
6. Pereira, J., & Bruera, E. (1997). *The Edmonton aid to palliative care*. Division of Palliative Care: University of Alberta, pp. 72-75.
7. Ripamonti, C., Mercadante, S., Groff, L., et al. (2000). Role of octreotide, scopolamine butylbromide, and hydration in symptom control of patients with inoperable bowel obstruction and nasogastric tubes: A prospective randomized trial. *J Pain Symptom Manage*, **19**, 23-34.
8. Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Suppression des symptômes. Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
9. Wolfe, M.M., Lichtenstein, D.R., & Singh, G. (1999). Gastrointestinal toxicity of nonsteroidal antiinflammatory drugs. *New Engl J Med*, **340**, 888-99.

DÉSHYDRATATION

Tableau¹⁻⁴

Peut se présenter sous une des formes suivantes : débit urinaire réduit ou nul, confusion, étourdissements, faiblesse ou fatigue, turgescence cutanée médiocre, plaintes de soif ou sécheresse de la bouche. Il importe de garder à l'esprit que la déshydratation peut survenir même en présence d'ascites ou d'œdème périphérique ou pulmonaire.

Causes^{1,4}

Les causes communes de déshydratation incluent un apport liquidien insuffisant, le vomissement, l'usage de diurétiques et la diarrhée.

Approches et interventions^{1,4}

La question de la déshydratation et le besoin de la réhydratation exigent un entretien réfléchi avec le malade et la famille car l'ingestion d'aliments et de liquides revêt une signification personnelle et culturelle importante pour certaines personnes (v. chapitres 4 et 8). L'hydratation peut également améliorer les symptômes associés à une hypercalcémie et au délire lié aux opioïdes chez certains sujets^{1,2}.

PROBLÈME	INTERVENTION
Déshydratation	<ul style="list-style-type: none"> ■ Offrir des liquides buccaux isotoniques, s'ils sont tolérés <ul style="list-style-type: none"> - Soda - Jus à base de tomates - Sel commercial et liquides de remplacement liquidien - Éviter les boissons alcoolisées et contenant de la caféine (par ex. café, thé, colas) <ul style="list-style-type: none"> - Action diurétique ■ Liquides avec une teneur en sel minimale <ul style="list-style-type: none"> - Eau - Soda gingembre plat - Jus (sans tomate) ■ Si l'hydratation sous-cutanée (hypodermoclyse) est recommandée et acceptée par l'aîné et la famille <ul style="list-style-type: none"> - Solution physiologique - Commencer l'infusion de 75 à 100 mL/h et doser selon la tolérance locale et les exigences liquidienne - Ne pas ajouter des médicaments <ul style="list-style-type: none"> - À l'exception du chlorure de potassium jusqu'à 20 mmole/L - Points préférentiels : <ul style="list-style-type: none"> - région scapulaires ou pectorales - faces antérieure et latérale de la cuisse - paroi abdominale latérale - Éviter la région sus-pubienne ou la région péri-ombilicale dans un rayon de 2 po - Rotation du point d'infusion toutes les 72 à 96 heures
Sécheresse des muqueuses	<ul style="list-style-type: none"> ■ Yeux <ul style="list-style-type: none"> - Garder la conjonctive humide à l'aide de : <ul style="list-style-type: none"> - lubrifiant oculaire aux 4 heures - larmes artificielles, 2 gouttes dans chaque œil toutes les heures selon le cas, surtout si les yeux sont ouverts ■ Lèvres et narines <ul style="list-style-type: none"> - Réduire l'évaporation en appliquant une fine pellicule de pétrolatum - Éviter le pétrolatum conjointement avec des tubes en plastique (par ex. pinces nasales) car il décompose le plastique

MAINTIEN DU CONFORT

PROBLÈME

INTERVENTION

Sécheresse des muqueuses

- Bouche
 - Mâcher de la gomme sans sucre
 - Sucrer des pastilles dures ou des bonbons acidulés
 - Sucrer des brisures de glace
 - Boire fréquemment de l'eau à petites gorgées
 - Humidificateur à vapeur froide pour augmenter l'humidité ambiante
 - Nettoyer l'humidificateur tous les jours
 - Éviter les aliments et liquides acides (par ex. jus de citron)
 - Soins réguliers de la bouche afin de garder les muqueuses et les dents humides et propres
 - Utiliser une solution de bicarbonate de sodium :
1 cuillère à thé de bicarbonate de sodium, 1 cuillère à thé de sel dans une pinte d'eau tiède
 - Éviter les rince-bouche contenant de l'alcool :
 - Effet de sécheresse
 - Peuvent causer des irritations
 - Substituts de salive artificielle (en aérosol, frottis ou gel) appliqués aux lèvres et à l'intérieur de la bouche toutes les heures, selon le cas
 - Éviter les frottis de glycérine-citron pour les soins de la bouche
 - La glycérine dessèche
 - Le citron a un effet irritant

Références

1. Fainsinger, R.L., & Bruera, E. (1997). When to treat dehydration in a terminally ill patient? [Support Care Cancer](#), 5, 205-11.
2. Pereira, J., & Bruera, E. (1997). [The Edmonton aid to palliative care](#). Division of Palliative Care: University of Alberta.
3. Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Suppression des symptômes. Dans [Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs](#). Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
4. Rudd, N., & Worlding, J. (1998). The management of people with head and neck cancers. In C. Faull, Y. Carter, & R. Woof (Eds.), [Handbook of palliative care](#) (pp. 240-255). Malden, MA: Blackwell Science Ltd.

LÉSIONS DE LA PEAU/LÉSIONS CHRONIQUES

Définitions³

Plaie de décubitus

- Ulcération causée par une pression prolongée sur une région cutanée

Lésion fongicoïde

- Tumeur observable de l'épiderme
- Peut causer une lésion de la peau et des ulcérations

Tableau⁴⁴

PROBLÈME	INTERVENTION
Stade 1	<ul style="list-style-type: none"> ■ Érythème non décoloré de l'épiderme intact. <ul style="list-style-type: none"> - À ne pas confondre avec une hyperémie réactive ■ Peut être difficile à dépister chez les sujets dont le pigment cutané est sombre ou décoloré. <ul style="list-style-type: none"> - Chez ces personnes, la chaleur, un œdème, l'induration ou la dureté peuvent servir d'indicateurs.
Stade 2	<ul style="list-style-type: none"> ■ Perte partielle d'épaisseur de la peau s'étendant à l'épiderme et(ou) au derme. ■ L'ulcération est superficielle et se présente comme une abrasion, une bulle ou un cratère peu profond.
Stade 3	<ul style="list-style-type: none"> ■ Perte totale d'épaisseur de la peau entraînant un dommage ou une nécrose du tissu sous-cutané. ■ Peut s'étendre en profondeur sans traverser l'hypoderme. ■ L'ulcération se présente comme un cratère profond avec ou sans atteinte du tissu adjacent.
Stade 4	<ul style="list-style-type: none"> ■ Perte totale d'épaisseur de la peau s'accompagnant d'une destruction étendue, nécrose tissulaire ou endommagement musculaire, osseux ou des structures de support. ■ Peut être associé à l'atteinte des tissus environnants et des traits sinusaux.

Les stades illustrés ci-dessus ne représentent pas un continuum de dommage progressif. Par exemple, les lésions au stade 1 ne doivent pas passer par les stades 2 et 3 pour progresser jusqu'au stade 4 et une lésion du stade 2 n'est pas nécessairement plus grave qu'une lésion du stade 1.

Causes¹

La formation de plaies de décubitus ou escarres est liée à des facteurs multiples qui incluent aussi bien une pression extérieure qu'une pression directe, une friction ou une déchirure. La qualité du matelas et la position sont importantes tout autant que l'humidité associée à l'incontinence ou à une transpiration profuse. Un déficit nutritionnel est également associé aux plaies de décubitus et aux lésions chroniques, surtout lorsque la personne est déshydratée et(ou) son apport protéiné est bas. L'immobilité accroît le risque et est associée à une maladie de Parkinson ou d'Alzheimer évoluée, à une arthrite sévère et à un accident vasculaire cérébral. Enfin, l'âge et la gravité de la maladie sont également des considérations importantes.

Approches et interventions

Il importe de garder à l'esprit que les interventions et les changements de position peuvent être très douloureux. Une évaluation de la douleur doit être effectuée avant et durant les procédures de nettoyage des plaies tels que les changements de pansement et le débridement. Il conviendra d'apprécier également les douleurs chroniques secondaires. Lorsqu'une personne souffre de douleurs consécutives aux procédures de nettoyage des plaies ou des lésions, ces soins doivent être dispensés avec l'aide d'une analgésie appropriée conformément au barème de l'OMS.

Des objectifs de soins appropriés doivent être déterminés puisqu'il n'est pas réaliste d'envisager leur guérison complète. Si tel est le cas, il importe d'établir d'autres objectifs à sa portée, par ex. le soulagement des douleurs associées à l'inconfort des plaies et la prévention de complications systémiques (telle que la septicémie).

Afin de prévenir des lésions chroniques et la prolifération des escarres, il convient d'identifier les personnes « à risque » en procédant à une évaluation systématique du risque au moyen d'outils d'évaluation validés telles que les échelles de Norton⁵ ou Braden⁶.

MAINTIEN DU CONFORT

Le risque doit être réévalué à intervalles réguliers.

Tout en cherchant à soulager la pression, ce risque doit être équilibré avec le confort du malade durant les changements de position. Il convient d'administrer des analgésiques si la personne a des douleurs durant ce processus.

Si la personne est contrainte au lit, il est suggéré de la changer de position toutes les deux ou trois heures. Des oreillers ou des coussins en mousse peuvent être utilisés pour éviter le contact direct des saillies osseuses. Des dispositifs peuvent être utilisés également pour soulager la pression sur les talons. Lorsque le malade est allité sur le côté, on évitera de le positionner directement sur le trochanter. Il peut s'avérer utile de réduire la durée pendant laquelle la tête du lit est élevée dans la mesure où la condition médicale du sujet le permet, afin de réduire les pressions. Utiliser des appareils de levage plutôt que de traîner les individus durant les transferts et les changements de position pour réduire la friction. Des matelas réducteurs de pression peuvent être utiles. Il faut éviter tous les dispositifs en anneau.

Si la personne est en fauteuil roulant, il est suggéré de la changer de position toutes les heures ou les deux heures. Elle devrait être encouragée à déplacer son poids tous les quarts d'heures entre les changements de position. Utiliser des dispositifs réducteurs de pression pour les surfaces du siège et éviter les dispositifs en anneau. Le professionnel compétent (ergothérapeute ou physiothérapeute) doit être consulté concernant l'alignement de posture, la distribution du poids, l'équilibre et la stabilité et le soulagement des pressions durant les changements de position.

Pour les personnes alitées ou qui peuvent s'asseoir, un plan écrit doit être mis à la disposition des soignants pour qu'ils puissent s'y reporter.

Les soins de la peau sont un autre aspect important. La peau doit être inspectée au moins une fois par jour pendant la prestation des soins et un programme de bains doit être élaboré. Remplir le bain d'eau tiède (non chaude) et utiliser un nettoyant ou un savon doux pour la peau. Bien que beaucoup trouvent que le massage est utile pour les douleurs musculaires, éviter le massage des saillies osseuses. Les facteurs ambiants qui contribuent à la déchirure de la peau – faible humidité et exposition à l'air froid - doivent être minimisés. Des crèmes hydratantes peuvent être utilisées pour la peau sèche et il conviendra de nettoyer la peau dès lors que la personne souffre d'incontinence. Dans ce cas, utiliser une barrière d'humidité après le nettoyage et utiliser des protège-draps ou des couches absorbantes et qui présentent du côté de la peau une surface qui sèche rapidement.

PROBLÈME

INTERVENTION

Plaie de décubitus

- Évaluation régulière des plaies⁸
 - Envisager l'utilisation de l'outil PUSH⁹
 - Taille et formes
 - Bords des plaies
 - Peau adjacente
 - Lit d'ulcération
 - Couleur tissulaire
 - Exsudat
- Traitement des plaies
 - Nettoyage et irrigation¹⁰
 - Utiliser des nettoyants salinés ordinaires ou des nettoyants spéciaux pour plaies

PROBLÈME	INTERVENTION
Plaie de décubitus	<ul style="list-style-type: none"> - Éviter des agents topiques susceptibles d'infirmier la guérison des plaies¹ <ul style="list-style-type: none"> - Si la guérison des plaies n'est pas un objectif réaliste, du moins ces agents assureront le contrôle de la charge bactérienne - Débridement lorsqu'approprié - Mécanique, autolytique ou chimique - Un débridement agressif n'est pas approprié si la guérison complète de la lésion n'est pas un objectif réaliste - Appliquer un pansement (v. tableau) - Assurer un soulagement adéquat de la douleur si les changements de pansement sont cause d'inconfort
Lésions fongöides ³	<ul style="list-style-type: none"> ■ Apparaissent dans les cancers suivants : <ul style="list-style-type: none"> - Sein - Tête et cou - Peau - Vulve ■ Contrôle de la croissance tumorale dans la mesure du possible <ul style="list-style-type: none"> - Chimiothérapie - Rayonnement - Chirurgie ■ Contrôle des odeurs <ul style="list-style-type: none"> - Utiliser des pansements qui adsorbent les odeurs - Utiliser des assainisseurs d'air et des arômes agréables - Placer de la litière ou du charbon activé sous le lit du sujet - Envisager l'aromathérapie - Si l'infection à germes anaérobies cause des odeurs <ul style="list-style-type: none"> - Métronidazole topique <ul style="list-style-type: none"> - On peut utiliser une solution de métronidazole IV mélangée à 50 ml de solution physiologique et vaporiser sur les lésions - Prévenir l'accumulation de gel ou de crème de métronidazole - Si le métronidazole ne donne pas de résultats, envisager l'administration du même agent par voie orale ■ Contrôle des saignements <ul style="list-style-type: none"> - Thromboplastine topique 1 000 à 5 000 unités vaporisées sur la région - Utiliser des pansements ouatés et hémostatiques - Envisager l'utilisation de sulphadiazane d'argent ou de sucralfate en pâte - S'il y a risque que la tumeur envahisse les vaisseaux, préparer les soignants - Avoir un plan écrit en cas d'hémorragie majeure <ul style="list-style-type: none"> - Éloigner de la chambre les membres de la famille - Administrer des analgésiques et des sédatifs <ul style="list-style-type: none"> - Administrer l'analgésique prescrit par voie sous-cutanée en répétant aux 5 minutes si nécessaire

MAINTIEN DU CONFORT

PROBLÈME	INTERVENTION
Lésions fongiques	<ul style="list-style-type: none"> - Si le sujet est novice aux opioïdes, administrer 5 mg de morphine par voie sous-cutanée en répétant aux 5 minutes si nécessaire - Midazolam 5 mg par voie sous-cutanée, et répéter aux 5 minutes si nécessaire - Couvrir la personne avec des couvertures ou des serviettes de couleur sombre - Les soignants et la famille exigeront du soutien après l'épisode

Pansement des plaies

CATÉGORIE DE PRODUIT	INDICATION APPROPRIÉE
Films adhésif semi-perméables (Films transparents)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pansement primaire : <ul style="list-style-type: none"> - Plaie peu profonde sans exsudat - Protecteur ■ Pansement secondaire : <ul style="list-style-type: none"> - Recouvre les autres pansements
Hydrocolloïdes	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lésions avec exsudat de léger à modéré <ul style="list-style-type: none"> - Pansement non approprié si l'exsudat est important ■ Contre-indiqué si la plaie présente une infection à germes anaérobies ■ Promouvoir un débridement autolytique
Pansements absorbants Alginate	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lésions avec exsudat de léger à important ■ Plaies saignantes
Mousses	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lésions avec exsudat de modéré à important ■ Allergies signalées à certains produits de mousse²
Hydrofibres	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lésions avec exsudat de modéré à important
Désodorisants	<ul style="list-style-type: none"> ■ Plaies malodorantes ■ Lésions fongiques ■ Lésions odorantes, suintantes et saignantes

Références

1. U.S. Department of Health and Human Services. (1992). *Pressure ulcers in adults: Prediction and prevention: Clinical practice guideline, number 3* (AHCPR Publication No. 92-0047). Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service.
2. Mortimer, P. (1998). Skin problems in palliative care: Medical aspects. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
3. Walding, M. (1998). Pressure area care and the management of fungating wounds. In C. Faulk, Y. Carter, & R. Woof (Eds.), *Handbook of palliative care* (pp. 44-54). Malden, MA: Blackwell Science Ltd.

4. U.S. Department of Health and Human Services. (1994). Treatment of pressure ulcers. Clinical practice guideline number 15 (AHCPR Publication No. 95-0652). Rockville, MD: Bergstrom, N., Bennett, M.A., & Carlson, C.E.
5. Norton, D., McLaren, R., & Exton-Smith, A.N. (1975). An investigation of geriatric nursing problems in hospital. London: Churchill Livingstone, p.238.
6. Braden, B., & Bergstrom, N. (1994). Predictive validity of the Braden Scale for pressure sore risk in a nursing home population. Res Nurs Health **17**, 459-470.
7. Byers, P.H., Ryan, P.A., Regan, M.B., et al. (1995). Effects of incontinence care cleansing regimens on skin integrity. J Wound, Ostomy and Continence Care **22**, 187-192.
8. Maklebust, J.A. (1997). Pressure ulcer assessment. Clin Geriatr Med **13**, 455-481.
9. Thomas, D.R., Rodeheaver, G.T., Bartolucci, A.A., et al. (1997). Pressure ulcer scale for healing: Deviation and validation of the PUSH too. Adv Wound Care **9**, 96-101.
10. Wound Cleansing (Update). (1997). Professional Nurse **12**, 793-796.
11. Sibbald, D. (1997). Pressure ulcers. Pharmacy Practice **13**, 68-84.
12. Hanson, C. (1997). Interactive wound dressings. Drugs and Aging **11**, 271-284.

DÉLIRE

Définitions¹

Le délire est un trouble de la conscience s'accompagnant d'une capacité réduite de concentration. Il est associé à un changement des facultés cognitives et(ou) à la manifestation d'un trouble perceptif qui s'apparente à la démence. Il survient sur un courte période de temps (apparition aiguë ou sous-aiguë) et a tendance à fluctuer durant le cours de la journée.

Tableau¹

Il peut inclure la désorientation, l'agitation et la nervosité, accompagnées d'un niveau de conscience diminué et(ou) fluctuant. Il peut donner lieu à un discours décousu ou incohérent et à l'incapacité de nommer les objets ou d'écrire. Les troubles perceptifs peuvent se traduire par des hallucinations, des illusions et des fausses interprétations des stimuli extérieurs. Il peut y avoir une inversion du cycle éveil-sommeil.

Causes¹

- Est dû fréquemment à des facteurs multiples
- Médicaments
 - Agents anticholinergiques
 - Agents ayant une action anticholinergique
 - Faire attention à la charge anticholinergique totale
 - Agents antiparkinsoniens
 - Benzodiazépines
 - Corticostéroïdes
 - Digoxine
 - La toxicité peut donner lieu à des épisodes délirants
 - Mesurer le niveau sanguin de digoxine
 - Lithium
 - Liée à la toxicité
 - Mesurer le niveau sanguin du lithium
 - Opioïdes
- Infections
- Troubles du métabolisme
 - Hypercalcémie
 - Urémie

MAINTIEN DU CONFORT

- Dépression
 - Peut se manifester sous forme d'agitation, confusion, pensées délirantes et hallucinations
- Pression intracrânienne élevée
 - Tumeurs du SNC primaires ou secondaires
- Hypoxie
- Hématome sous-dural
- Déplacements
 - Déplacement du domicile à l'hôpital
 - Changement de chambre
- Constipation/fécalome
- Rétention urinaire

Approches et interventions²⁻⁵

- Identifier et traiter la cause sous-jacente ou les facteurs contributifs dans la mesure du possible
- Interrompre les médicaments soupçonnés de causer le problème ou d'y contribuer
 - Si les opioïdes sont soupçonnés, envisager le passage à un autre opioïde ou diminuer la dose si possible
- Créer autour du malade un environnement sûr, familier et confortable
 - Minimiser le risque de chutes
- Rassurer et réorienter le sujet fréquemment
- Dans la mesure du possible, faire en sorte qu'un membre de la famille ou un soignant se tienne simplement à côté du malade

AGENT⁶⁻¹²

POINT D'ACTION

Agitation et nervosité

- Neuroleptiques
 - Halopéridol 0,5 à 1,5 mg per os ou par voie sous-cutanée aux 4 à 8 h
 - la dose sous-cutanée est habituellement égale à la moitié de la dose administrée par voie orale
 - Loxapine 2,5 à 5 mg per os ou par voie sous-cutanée à intervalles de 6 à 12 h
 - la dose sous-cutanée est habituellement égale à la moitié de la dose administrée par voie orale
 - Rispéridone 0,5 à 1 mg per os deux fois par jour
 - Olanzapine 2,5 à 15 mg per os quotidiennement
 - Le choix de l'agent dépend du profil des effets secondaires et de l'expérience
 - Commencer le traitement par la dose la plus faible possible et augmenter au besoin
- Doser de manière continue jusqu'à ce que la situation soit sous contrôle, puis diminuer la dose de 25 %
 - Benzodiazépines
 - Ajouter si l'agitation est violente et si la réaction aux doses optimales de neuroleptiques est médiocre
 - Lorazépam 0,5 à 2 mg per os ou par voie sous-linguale ou sous-cutanée aux 6 heures, selon le cas

AGENT	POINT D'ACTION
Hallucinations/troubles perceptifs	<ul style="list-style-type: none"> ■ Réconforter le malade ■ Neuroleptiques <ul style="list-style-type: none"> - Le choix de l'agent dépend du profil des effets secondaires et de l'expérience ■ Commencer le traitement par la dose la plus faible possible et augmenter sur une période de plusieurs jours proportionnellement à la réaction du sujet ■ Neuroleptiques <ul style="list-style-type: none"> - Halopéridol 0,5 à 2 mg per os ou par voie sous-cutanée aux 4 à 8 h <ul style="list-style-type: none"> - la dose sous-cutanée est habituellement égale à la moitié de la dose administrée par voie orale - Loxapine 2,5 à 5 mg per os ou par voie sous-cutanée à intervalles de 6 à 12 h <ul style="list-style-type: none"> - la dose sous-cutanée est habituellement égale à la moitié de la dose administrée par voie orale - Rispéridone 0,5 à 1 mg per os deux fois par jour - Olanzapine 2,5 à 15 mg per os quotidiennement
Hallucinations secondaires aux agents antiparkinsoniens	<ul style="list-style-type: none"> ■ Surviennent fréquemment aux stades évolués de la maladie de Parkinson ■ Supprimer les médicaments dans l'ordre suivant : <ul style="list-style-type: none"> - Anticholinergiques - Amantadine - Sélégiline - Agonistes de la dopamine - Diminuer la dose de préparations de lévodopa <ul style="list-style-type: none"> - peut induire une réapparition des symptômes parkinsoniens ■ En cas de réaction inadéquate ou de la réapparition de symptômes parkinsoniens graves envisager le traitement suivant : <ul style="list-style-type: none"> - Clozapine <ul style="list-style-type: none"> - Administrer à doses de 12,5 mg toutes les heures et augmenter graduellement entre 25 et 75 mg par jour - Peut causer une agranulocytose <ul style="list-style-type: none"> - Hémogramme complet aux deux semaines et formule leucocytaire - Peut causer une hypotension orthostatique - Olanzapine <ul style="list-style-type: none"> - Administrer 2,5 mg toutes les heures et augmenter la dose proportionnellement à la réaction (maximum of 15 mg par jour) - Certaines propriétés bloquantes du récepteur D₂ <ul style="list-style-type: none"> - Possibilité d'empirer les symptômes parkinsoniens - La somnolence peut limiter la prise médicamenteuse

MAINTIEN DU CONFORT

Profil des effets secondaires des agents neuroleptiques

AGENT	SÉDATION	SEP*	ANTICHOLINERGIQUES	ORTHOSTATISME
Typique				
Chlorpromazine	++++	+++	+++	++++
Halopéridol	+	+++++	+	+
Loxapine	+++	++++	++	+++
Thioridazine	++++	++	++++	++++
Atypique				
Olanzapine	++	++	+++	++
Quétiapine	+++	++	-	++
Risperidone	+	++	+	++

- + = très faible
- ++ = faible
- +++ = modéré
- ++++ = important
- +++++ = très important

Thérapies complémentaires

- Homéopathie
- Aromathérapie
- Massages
- Thérapie par la musique
- Toucher thérapeutique

Références

1. American Psychiatry Association. (1995). Diagnostic and statistical manual of mental disorders-Fourth Edition. Washington, DC.
2. Breitbart, W., & Jacobsen, P.B. (1996). Psychiatric symptom management in terminal care. Clin Geriatr Med, **12**, 329-347.
3. Bruera, E., Franco, J.J., Maltoni, M., Watanabe, S., & Suarez-Almazor, M. (1995). Changing pattern of agitated impaired mental status in patients with advanced cancer: Association with cognitive monitoring, hydration and opioid rotation. J Pain Symptom Manage, **10**, 287-91.
4. Sauder, C., Porterfield, P., Shalansky, K., Tong, K.L. (1999). Subcutaneous administration of loxapine. Am J Health-System Pharm, **56**, 1259-1261.
5. Ferris, E.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Suppression des symptômes. Dans Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
6. Woof, R., Carter, Y., Harrison, B., Faull, C., & Nyatanga, B. (1998). Terminal care and dying. In C. Faull, Y. Carter, & R. Woof (Eds.), Handbook of palliative care (pp. 307-332). Malden, MA: Blackwell Science Ltd.
7. Gray, S.L., Lai, K.V., & Larson, E.B. (1999). Drug-induced cognitive disorders in the elderly. Incidence, prevention and management. Drug Safety, **21**, 101-22.
8. Moore, O'Keeffe S.T. (1999). Drug-induced cognitive impairment in the elderly. Drugs & Aging, **15**, 15-28.
9. Olanow, C.W., & Koller, W.C. (1998). An algorithm (decision tree) for the management of Parkinson's disease: Treatment guidelines. Neurology, **50** (Suppl 3), S1-S57.
10. The Parkinson Study Group. (1999). Low-dose clozapine for the treatment of drug-induced psychosis in Parkinson's Disease. New Engl J Med, **340** (10), 757-63.
11. Wolters, E.C., Jansen, E.N.H., Tuynman-Qua, H.G., & Bergmans, P.L.M. (1996). Olanzapine in the treatment of dopaminomimetic psychosis in patients with Parkinson's Disease. Neurology, **47**, 1085-87.
12. Passik, S.D., & Cooper, M. (1999). Complicated delirium in a cancer patient successfully treated with olanzapine. J Pain Symptom Manage, **17**, 219-223.

* SEP – symptômes extra-pyramidaux

DÉMENCE

Définitions^{1,2}

Démence (DSM-IV)

La présence de déficiences cognitives multiples incluant la perte de mémoire et au moins une des affections suivantes :

- Aphasie
- Apraxie
- Agnosie
- Troubles des fonctions d'exécution

S'accompagne également d'un déclin significatif du fonctionnement social ou professionnel

Symptômes comportementaux

Ils comprennent les manifestations suivantes :

- agitation/nervosité
- idées délirantes/paranoïa
- agression physique
- verbalisations
- divagations

Tableau²

- Le tableau peut différer selon le type de démence et le stade de la maladie
- Maladie d'Alzheimer
 - Apparition graduelle
 - Baisse constante de mémoire
 - Au moins un deuxième domaine cognitif impliqué
 - Ne s'explique pas par d'autres atteintes
- Démence vasculaire
 - Associée à un accident vasculaire cérébral
 - Apparition soudaine
 - Déclin progressif après un autre accident ischémique
 - Fonctions d'exécution atteintes
 - Trouble de la démarche
 - Tendance émotionnelle
- Démence fronto-temporale
 - Début insidieux
 - Lente progression des modifications du comportement
 - Modifications du langage incluant une réduction du débit verbal
- Démence du corps de Lewy
 - Baisse cognitive progressive
 - Symptômes fluctuants
 - Hallucinations visuelles récurrentes
 - Symptômes extra-pyramidaux
 - Hypersensibilité aux neuroleptiques
 - Chutes répétées

MAINTIEN DU CONFORT

Approches et interventions²⁻¹⁰

PROBLÈME	INTERVENTION
Symptômes comportementaux	<ul style="list-style-type: none">■ Identifier et prendre en compte tout facteur déterminant ou déclenchant éventuel<ul style="list-style-type: none">- Modification du milieu- Atteinte médicale- Médicament- Douleur■ Procéder à une évaluation approfondie du comportement<ul style="list-style-type: none">- Comportements spécifiques- Début des manifestations de démence- Fréquence- Durée- Conséquences- Facteurs déclenchants<ul style="list-style-type: none">- Traitements physiques- Assistance dans les AVQ- Visites/Manque de visites■ Entreprendre en premier lieu les interventions non pharmaceutiques<ul style="list-style-type: none">- Attitude du soignant envers le sujet- Modifications du milieu de vie- Activités récréatives■ Thérapie pharmaceutique, si on ne constate aucune amélioration<ul style="list-style-type: none">- Les neuroleptiques ont un effet modique sur les symptômes environnementaux<ul style="list-style-type: none">- Les sujets atteints de démence du corps de Lewy seront très sensibles aux effets des neuroleptiques- N'utiliser qu'en cas d'absolue nécessité- Le choix de l'agent dépend du profil des effets secondaires et de l'expérience- Halopéridol 0,5 à 2 mg per os ou par voie sous-cutanée aux 4 à 8 h<ul style="list-style-type: none">- la dose sous-cutanée est habituellement égale à la moitié de la dose administrée par voie orale- Loxapine 2,5 à 5 mg per os ou par voie sous-cutanée à intervalles de 6 à 12 h<ul style="list-style-type: none">- la dose sous-cutanée est habituellement égale à la moitié de la dose administrée par voie orale- Risperidone 0,5 à 1 mg per os deux fois par jour- Olanzapine 2,5 à 15 mg per os quotidiennement- Quétiapine 25 à 50 mg per os deux fois par jour- Commencer le traitement par la dose la plus faible possible et augmenter après 2 à 4 semaines- Documenter les modifications du comportement à chaque changement de posologie- Si une amélioration est constatée, diminuer graduellement la dose en surveillant attentivement la réapparition des symptômes- Éviter les agents ayant un fort effet anticholinergique- Envisager de la trazadone à doses de 25 à 75 mg per os toutes les heures en cas d'insomnie

Thérapies complémentaires¹¹

- Vitamines
 - Thiamine (B1)
 - Cobalamine (B12)
 - Acide ascorbique
 - Bêta-carotène
 - Vitamine E
- Acetyl-L-carnitine
- Choline
- Lécithine
- Diméthylaminoéthanol
- Phosphatidylserine
- Coenzyme Q10
- Plantes médicinales
 - Ginkgo biloba
 - peut accroître les risques d'hémorragie
 - ne pas utiliser avec des anticoagulants oraux, ASA ou autres AINS
 - Ginseng
- Mélatonine

Références

1. American Psychiatric Society. (1994). *Diagnostic and statistics manual-Fourth edition*. Washington, DC.
2. Patterson, C.J., Gauthier, S., Bergman, H., Cohen, C.A., Feightner, J.W., Feldman, H., & Hogan, D.B. (1999). Management of dementing disorders: Conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia. *Can Med Assoc J*, *160* (Suppl), S1-S15.
3. Wetmore, S., Feightner, J., Gass, D., & Worrall, G. Canadian Consensus Conference on Dementia. Summary of the issues and key recommendations. *Canadian Family Physicians*, *45*, 2136-2140.
4. Folstein, M.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). Mini-mental state: A practical method of grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, *12*, 189-98.
5. Pfeffer, R.J., Kurosaki, T.T., & Harrah, C.H. (1982). Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol*, *37*, 323-9.
6. Alessi, C.A. (1991). Managing the behavioral problems of dementia in the home. *Clin Geriatr Med*, *7*, 787-801.
7. Teri, L., Larson, E.B., & Reifler, B.V. (1988). Behavioral disturbance in dementia of the Alzheimer's type. *J Am Geriatr Soc*, *36*, 1-6.
8. Schneider, L.S., Pollick, V.E., & Lyness, S.A. (1990). A meta-analysis of controlled trials of neuroleptic treatment in dementia. *J Am Geriatr Soc*, *38*, 553-563.
9. LeBars, L.P., Katz, M.M., Berman, N., et al. (1997). A placebo-controlled, double-blind, randomized trial of an extract of ginkgo biloba for dementia. *J Am Med Assoc*, *278*, 1372-1382.
10. Katz, I.R., Jeste, D.V., Mintzer, J.E., Clyde, C., Napolitano, J., & Brecher, M. (1999). Comparison of risperidone and placebo for psychosis and behavioral disturbances associated with dementia: A randomized, double-blind trial. *J Clin Psychiatry*, *60*, 107-15.
11. Ott, B.R., & Owens, N.J. (1998). Complementary and alternative medicines for Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, *11*, 163-173.

DOULEURS

Définition

- Une expérience sensorielle ou psychique² consécutive à des stimuli sensoriels et modifiée par la mémoire, les attentes et les émotions du sujet³.

Tableau⁴⁻³

Les aînés peuvent être réticents à signaler la douleur. Des douleurs non traitées peuvent causer la dépression, une socialisation amoindrie ou un retrait, une déambulation gênée et une mobilité réduite, une capacité fonctionnelle diminuée et des troubles du sommeil.

MAINTIEN DU CONFORT

Les aînés peuvent décrire la douleur par d'autres termes en disant « avoir mal » et éprouver une sensation de brûlure, malaise, lourdeur, élancement, accablement, picotement, piqûre, fourmillement et oppression.

Les aînés dont les facultés cognitives sont atteintes ou qui ont de la difficulté peuvent présenter un comportement agité et nerveux, des altérations du faciès (observer, par exemple, les sillons ou la tension du front) et des modifications de la capacité fonctionnelle, une démarche hésitante et une mobilité réduite ou des verbalisations s'exprimant par des sanglots, des gémissements et des plaintes.

Causes ^{3,4}

- Les douleurs nociceptives proviennent de la stimulation des récepteurs chimiques, de tension et de température (nocicepteurs) diffus dans le corps
 - Somatiques
 - Généralement bien localisées
 - Peuvent être constantes ou intermittentes
 - Souvent décrites par les expressions « j'ai mal là... » « cela me serre ici »
 - Intestinales
 - Généralement mal localisées
 - Constantes dans la plupart des cas
 - Souvent décrites par les expressions « j'ai mal à , je ressens une pression, c'est pénétrant »
- Les douleurs névropathiques proviennent du dommage ou de l'irritation d'un nerf ou d'un faisceau de nerfs spécifique
 - Dysesthésique
 - Souvent défini de sensation de brûlure incessante ou de fourmillements
 - Névralgique
 - Souvent décrit de douleur aiguë, percutante et lancinante à la manière d'un choc électrique

Causes communes des douleurs nociceptives chez les aînés : arthropaties, tumeurs malignes (par ex. métastases osseuses, infiltration tumorale de tissus mous, métastases hépatiques), myalgies, ulcérations cutanées et muqueuses, troubles inflammatoires non articulaires et maladie cardiovasculaire.

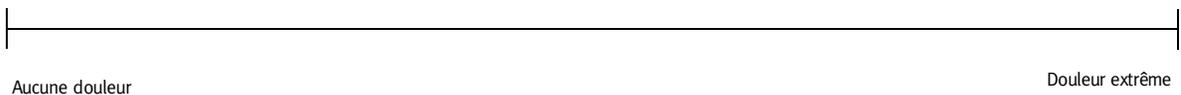
Les douleurs névropathiques sont associées aux conditions suivantes : douleurs post-herpétiques, neuropathie diabétique, douleurs post-ictus, douleurs post-amputation, douleurs radiales et post-opératoires, névralgie du trijumeau et malignités (tumeur infiltrant un nerf ou causant une compression nerveuse).

Évaluation de la douleur (se reporter à Évaluation des symptômes)

- Le but de l'évaluation de la douleur vise à la caractériser par l'emplacement, l'intensité, l'étiologie et d'autres facteurs influant sur l'expérience de la douleur (y compris les facteurs psychosociaux, spirituels et culturels)
- La douleur est un symptôme subjectif et sa preuve la plus fiable se fonde sur la description et le signalement donnés par le sujet lui-même.
- Une évaluation complète de la douleur devrait inclure les éléments suivants :
 - Anamnèse
 - Examen physique
 - Lecture des résultats des examens de laboratoire pertinents et des autres analyses
 - Antécédents pharmaceutiques y compris les médicaments en vente libre, et les agents homéopathiques et naturopathiques

- Identifier les caractéristiques PQRST
 - P – provocation et facteurs de précipitation , palliation et répit
 - Q – qualité (par ex. brûlure, tiraillement, endolorissement, élancement)
 - R – rayonnement (par ex. la douleur irradie vers un autre site)
 - S – sévérité (utiliser les échelles appropriées – v. ci-dessous)
 - T – temps de survenue
- Évaluation d'autres facteurs affectant les expériences douloureuses (c.-à-d. d'ordre psychologique, social, spirituel et culturel)*
- Évaluation de l'habileté fonctionnelle
 - Edmonton Functional Assessment Tool (l'outil peut être téléchargé depuis le site Web www.palliative.org)
- Évaluation quantitative de la sévérité de la douleur à l'aide d'une échelle standard
 - Échelle analogique visuelle (0-10 cm)
 - Échelle numérique (0-10)
 - Échelle descriptive

1. Échelle analogique visuelle



2. Échelle numérique



3. Échelle descriptive



Évaluation de la douleur chez les aînés atteints de déficience cognitive ou des difficultés de communication

- La douleur peut être évaluée avec précision chez les personnes atteintes d'une déficience cognitive ou des difficultés de communication
- Consulter un(e) thérapeute du langage concernant les aides à la communication utiles à l'évaluation
- Identifier le comportement douloureux non verbal
 - Modification de la démarche
 - Modifications du comportement
 - Agitation
 - Nervosité
 - Retrait
 - Expressions du visage
 - Observer les sillons ou la tension du front
 - Comparer l'Échelle des faciès douloureux*

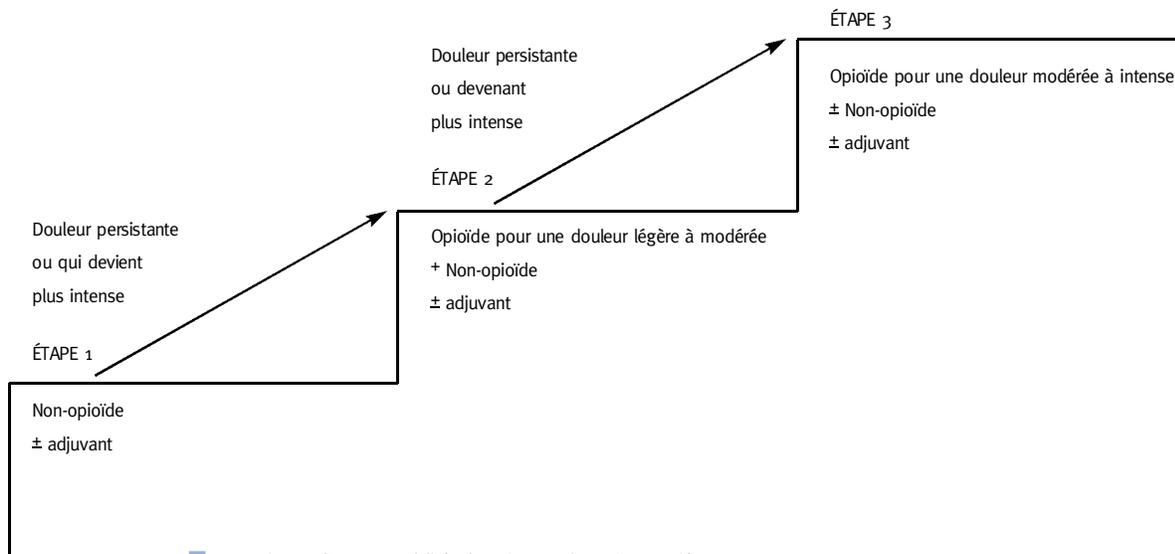
* V. chapitres 2,6 et 8.

MAINTIEN DU CONFORT

- Verbalisations
 - Sanglots
 - Gémissements
 - Plaintes
 - À l'agonie, les plaintes et les gémissements peuvent être la conséquence d'une fermeture partielle des cordes vocales due au stress associé au processus de la mort sans être nécessairement un signe de douleur
 - Dans ces circonstances, interpréter les verbalisations dans le contexte d'autres signes et symptômes
 - La douleur, même chez un sujet inconscient, est habituellement associée au froncement des sourcils et(ou) à des signes de tension du front

Approches et interventions^{6,11}

- Assurer une analgésie graduelle selon les indications de l'Organisation mondiale de la Santé
 - Ne pas entreprendre nécessairement le traitement à l'étape 1 si la personne éprouve des douleurs modérées à intenses
 - Si une personne éprouve des douleurs intenses, entreprendre le traitement à l'étape 3



- Envisager d'autres modalités de traitement lorsqu'approprié
 - Radiothérapie palliative
 - Chimiothérapie palliative
- Envisager des modalités non pharmaceutiques
 - Physiothérapie
 - Thérapie par la musique
 - Thérapie par l'art
 - Thérapie de relaxation
 - Toucher thérapeutique

- Prendre en compte tous les aspects de la souffrance – v. chapitres 2, 6 et 8
 - Physique
 - Psychosocial
 - Culturel
 - Spirituel
- Surveiller périodiquement l'efficacité du plan de traitement
- Pour le traitement médicamenteux, prévoir les modalités suivantes :
 - La voie orale est celle qui est préférée pour l'administration des médicaments à moins que la personne ne souffre de nausées et de vomissements graves ou soit incapable d'avaler
 - Éviter les injections intramusculaires qui peuvent être douloureuses
 - Utiliser la voie sous-cutanée pour l'administration parentérale d'un médicament
 - Administrer une dose continue (24 heures sur 24) aux personnes qui décrivent ou signalent une douleur constante
 - Dosage selon le cas pour les personnes qui décrivent ou signalent une douleur intermittente ou pour un répit aux personnes sous médication continue
 - Dosage personnalisé du médicament
 - Adopter une attitude prudente lorsque la personne semble exiger une dose accrue d'opioïdes
 - Elle exprime peut-être comme douleur un état de souffrance totale
 - Déterminer si d'autres facteurs influent sur l'expérience douloureuse
 - Ajouter d'autres médicaments au besoin
 - Éviter les médicaments suivants :
 - Administration mixte de médicaments agonistes-antagonistes (c.-à-d. pentazocine, butorphanol, nalbuphine)
 - Effet de plafonnement (pas d'augmentation de l'analgésie au-delà d'une dose spécifique)
 - Effets indésirables sur le SNC
 - Peut produire des symptômes de manque chez les personnes qui prennent des opioïdes
 - Agonistes partiels
 - Effet de plafonnement
 - Peut produire des symptômes de manque chez les personnes qui prennent des opioïdes
 - Mépéridine
 - Métabolite actif, la normépéridine peut causer un état de confusion, d'agitation et de crise
 - Action de brève durée
- Assurer une éducation continue des malades, de leurs familles et des soignants au sujet de l'administration d'analgésiques
 - Des idées fausses au sujet de la dépendance et de la tolérance peuvent conduire à une mauvaise conformité et à un soulagement de la douleur inadéquat.

PROBLÈME 12-19

INTERVENTION

Douleur arthritique

- Consulter le physiothérapeute
 - Fournir un plan d'exercices adaptés pour renforcer les muscles et minimiser des troubles de la démarche
 - Évaluer la mobilité et le besoin de moyens de déplacement
 - Évaluer la neurostimulation transcutanée
 - Évaluer si l'adéquation de la thérapie thermique est appropriée
- Médicaments

MAINTIEN DU CONFORT

PROBLÈME₁₂₋₁₉

INTERVENTION

Douleur arthritique

Étape 1

- Acétaminophène 325 à 650 mg per os, aux 4 à 6 heures
 - Dose maximum 4 000 mg en 24 heures
- AINS
 - Sont considérés comme des agents de deuxième ou de troisième ligne à cause de leurs effets potentiels indésirables
 - certains cliniciens recommandent l'ajout de codéine avant d'envisager des AINS
 - Peuvent être plus efficaces que l'acétaminophène si l'inflammation est présente
 - Ajouter des agents cytoprotecteurs en cas de risque important d'ulcération gastro-intestinales liée à l'administration d'AINS
 - Misoprostol 200 ug per os, trois à quatre fois par jour
 - Inhibiteur de pompe à protons
- AINS COX-2 spécifiques
 - Peuvent présenter un plus faible risque d'ulcération gastro-intestinale bien que les données à long terme chez les aînés fragiles ne soient pas disponibles

Étape 2

- Ajouter de la codéine aux médicaments cités
 - Codéine 15 à 30 mg per os aux 4 heures régulièrement ou selon le cas
 - Laxatifs afin de prévenir la constipation liée à la prise d'opioïdes

Étape 3

- Si la réponse n'est pas adéquate, interrompre la codéine et ajouter un opioïde plus puissant
 - Morphine 2,5 à 5 mg per os aux 4 heures
 - Hydromorphone 1 mg per os aux 4 heures
 - Oxycodone 2,5 à 5 mg per os aux 4 heures
- Les opioïdes à action prolongée peuvent être utilisés pour simplifier le régime posologique lorsqu'on recherche une maîtrise de la douleur satisfaisante

Douleur névropathique

- Consulter un physiothérapeute
 - Évaluation de la neurostimulation transcutanée
 - Déterminer un programme d'exercices approprié afin de minimiser les complications myo-fasciales associées aux douleurs névropathiques
- En fonction du degré d'intensité, optimiser d'autres analgésiques durant la période du dosage et diminuer la dose de ces agents dans la mesure où le permet le soulagement de la douleur
- Douleurs de type dysesthésique
 - Antidépresseurs tricycliques
 - La désipramine ou la nortriptyline ont des effets anticholinergiques plus faibles que l'amitriptyline
 - Commencer par 10 à 25 mg per os toutes les heures et doser tous les 5 à 7 jours de 10 à 25 mg, selon la tolérance du sujet
 - Dose quotidienne usuelle maximum de 75 à 100 mg contre la douleur

PROBLÈME	INTERVENTION
Douleur névropathique	<ul style="list-style-type: none"> - Gabapentine <ul style="list-style-type: none"> - 100 mg per os trois fois par jour - doser par 100 mg trois fois par jour pendant 3 à 5 jours, selon la tolérance du sujet - dose quotidienne usuelle non supérieure à 600 mg dans le sujet âgé - Capsaïcine 0,025 à 0,075 % en crème appliquée sur les régions affectées trois à quatre fois par jour <ul style="list-style-type: none"> - les brûlures associées à l'application initiale sont passagères et diminuent dans les 14 jours - se laver immédiatement les mains après l'application - éviter le contact avec les yeux - n'est pas recommandé en cas de délire ou de déficience cognitive grave ■ Douleurs de type névralgique <ul style="list-style-type: none"> - Carbamazépine <ul style="list-style-type: none"> - 100 mg per os quotidiennement - doser par 100 mg tous les 5 à 7 jours, selon la tolérance du sujet - 300 à 400 mg deux fois par jour, dose quotidienne maximum usuelle chez les aînés mais surveiller les taux sériques pour établir la toxicité - Acide valproïque <ul style="list-style-type: none"> - 125 mg per os aux huit heures - doser par 125 mg aux huit heures tous les 5 à 7 jours - dose quotidienne maximum de 250 à 375 mg aux 8 heures chez les aînés - Phénytoïne <ul style="list-style-type: none"> - 100 mg aux 8 heures - surveiller les taux plasmatiques - ne pas excéder 80 umol/L ■ S'adresser à un spécialiste en cas de blocage nerveux ■ Envisager la radiothérapie si elle est liée à une malignité (c.-à-d. compression nerveuse) ■ S'adresser à un spécialiste des soins palliatifs si la douleur persiste
Douleur osseuse	<ul style="list-style-type: none"> ■ Assurer une analgésie graduelle, selon le degré d'intensité <ul style="list-style-type: none"> - Les AINS peuvent être utiles mais les effets secondaires peuvent limiter leur utilisation - Le rôle des agents COX-2 spécifiques n'a pas été défini en cas de douleur osseuse liée à des tumeurs malignes ■ Envisager l'ajout de dexaméthasone 2-4 mg per os en présence de métastases osseuses ■ Selon le pronostic : <ul style="list-style-type: none"> - Envisager l'ajout d'un biphosphonate en cas de cancer du sein ou d'un myélome malin avec métastases osseuses ■ Orienter le sujet vers une radiothérapie en cas de douleurs osseuses localisées secondaires à des métastases ■ S'adresser au spécialiste des soins palliatifs en cas de douleur persistante ■ Calcitonine 100 à 200 UI par voie sous-cutanée ou intranasale si la douleur est liée à une fracture vertébrale <ul style="list-style-type: none"> - Posologie de 25 UI par voie sous-cutanée afin de déterminer l'existence d'une allergie.

MAINTIEN DU CONFORT

Médicament	Dose per os	Ratio per os-sous-cutané
Morphine	10 mg	2 mg per os = 1 mg sous-cutané
Codéine	100 mg	2 mg per os = 1 mg sous-cutané
Oxycodone	5 mg	-
Hydromorphone	2 mg	2 mg per os = 1 mg sous-cutané

FORMES POSOLOGIQUES DISPONIBLES*

Note : En opérant la conversion d'un opioïde à l'autre (c.-à-d. morphine à hydromorphone), diminuer la dose du nouvel opioïde de 20 à 30 % afin de prendre en compte une tolérance croisée incomplète entre les agents.

MÉDICAMENT	FORMES POSOLOGIQUES
<p>Codéine</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Par voie orale – libération immédiate ■ Par voie orale – libération lente ■ Par voie parentérale (injection sous-cutanée) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Solution 5 mg/mL ■ Comprimés 15 mg, 30 mg ■ 100 mg, 150 mg, 200 mg (administrer habituellement aux 12 heures) ■ 30 mg/mL, 60 mg/mL
<p>Oxycodone</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Par voie orale – libération immédiate ■ Par voie orale – libération lente ■ Par voie rectale – libération immédiate 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Oxycodone seul – 5 mg, 10 mg avec acétaminophène <ul style="list-style-type: none"> – 2,5 mg + 325 mg acétaminophène – 5 mg + 325 mg acétaminophène ■ Comprimés -10 mg, 20 mg, 40 mg, 80 mg (administrer habituellement aux 12 heures) ■ Suppositoires - 10 mg, 20 mg
<p>Morphine</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Par voie orale – libération immédiate 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sirop – 1 mg/mL, 5 mg/mL 10 mg/mL, 20 mg/mL

* Tableau adapté de la référence no 4.

MÉDICAMENT	FORMES POSOLOGIQUES
<ul style="list-style-type: none"> ■ Oral – immediate release ■ Par voie orale – libération lente ■ Par voie orale – une fois par jour, libération lente ■ Par voie rectale – libération lente ■ Par voie parentérale (injection sous-cutanée) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Comprimés- 5 mg, 10 mg, 20 mg, 25 mg, 30 mg, 50 mg ■ Comprimés/Capsules - 10 mg, 15 mg, 30 mg, 60 mg, 100 mg, 200 mg (administrer habituellement aux 12 heures) ■ Capsules – 20 mg, 50 mg, 100 mg (administrer habituellement aux 12 heures) ■ Suppositoires – 30 mg, 60 mg, 100 mg, 200 mg (administrer habituellement aux 12 heures) ■ 0.5 mg/mL, 1 mg/mL, 2 mg/mL, 10 mg/mL, 15 mg/mL, 25 mg/mL, 50 mg/mL
<p>Hydromorphone</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Par voie orale – libération immédiate ■ Par voie orale – libération lente ■ Par voie rectale – libération immédiate ■ Par voie parentérale (injection sous-cutanée) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sirop – 1 mg/mL ■ Comprimés – 1 mg, 2 mg, 4 mg, 8 mg ■ Capsules – 3 mg, 6 mg, 12 mg, 24 mg (administrer habituellement aux 12 heures) ■ Suppositoires – 3 mg ■ 2 mg/mL, 10 mg/mL, 20 mg/mL, 50 mg/mL

Thérapies complémentaires

- Massage
- Acupuncture

Références

1. Ingham, J., & Porenay, R.K. (1998). The measurement of pain and other symptoms. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd ed.) (pp. 203-219). Oxford: Oxford University Press.
2. Ferrell, B.A., Ferrell, B.R., & Osterweil, D. (1990). Pain in the nursing home. *J Am Geriatr Soc*, *38*, 409-414.
3. Ferrell, B.A., Ferrell, B.R., & Rivera, L. (1995). Pain in cognitively impaired nursing home patients. *J Pain Symptom Manage*, *10*, 591-598.
4. AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. (1998). The management of chronic pain in older persons. *J Am Geriatr Soc*, *46*, 635-651.
5. Pereira, J., & Bruera, E. (1997). *The Edmonton aid to palliative care*. Division of Palliative Care: University of Alberta.
6. Barr, J.O. (1993). Conservative pain management of the older patient. In A.A. Guccione (Ed.), *Geriatric Physical Therapy* (pp. 283-303). Toronto, ON: Mosby.
7. Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Suppression des symptômes. Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
8. McQuay, H., Carroll, D., Jadad, A.R., et al. (1995). Anticonvulsant drugs for management of pain and a systematic review. *BMJ*, *311*, 1047-52.
9. Stein, W.M., & Ferrell, B.A. (1996). Pain in the nursing home. *Clin Geriatr Med*, *12*, 601-13.
10. Herr, K.A., Mobily, P.R., Kohout, F.J., & Wagenaar, D. (1998). Evaluation of the faces pain scale for use with elderly. *Pain*, *78*, 29-38.
11. Expert Advisory Committee on the Management of Severe Chronic Pain in Cancer Patients. (1984). *Cancer Pain. A Monograph on the Management of Cancer Pain*. Health and Welfare Canada, Ottawa, Ontario.
12. Bradley, J.D., et al. (1991). Comparison of an antiinflammatory dose of ibuprofen, an analgesic dose of ibuprofen, and acetaminophen in the treatment of patients with osteoarthritis of the knee. *New Engl J Med*, *325*, 87-91.

13. Lipman, A.G. (1996). Analgesic drugs for neuropathic and sympathetically maintained pain. *Clin Geriatr Med*, 12, 501-15.
14. Backonja, M., et al. (1998). Gabapentin for the symptomatic treatment of painful neuropathy in patients with diabetes mellitus. *J Am Med Assoc*, 280, 1831-1836.
15. Rowbotham, M., et al. (1998). Gabapentin for the treatment of postherpetic neuralgia. *J Am Med Assoc*, 280, 1837-42.
16. Canadian Pain Society. (1998). Use of opioid analgesics for the treatment of chronic noncancer pain – A consensus statement and guidelines from the Canadian Pain Society. *Pain Res Manage*, 3, 197-208.
17. University of British Columbia Therapeutics Letter. (2000, February). Treatment of pain in the older patient. *Therapeutics Initiative* [On-line]. Available: www.ti.ubc.ca
18. AGS Clinical Practice Committee. (1997). Management of Cancer Pain in Older Patients. *J Am Geriatr Soc*, 45, 1273-76.
19. US Department of Health and Human Services. (1994). *AHCPR guidelines for management of cancer pain: Adults* (AHCPR Publication No. 94-0593). Rockville, MD.

RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS THÉRAPEUTIQUES

- Évaluer les symptômes d'une manière systématique et multidimensionnelle.
- Reconnaître que les aînés peuvent décrire les symptômes avec précision.
- Soulager les symptômes au moyen des médicaments appropriés et des interventions non pharmaceutiques.
- Prendre en compte les effets indésirables possibles des médicaments et prendre les mesures préventives pour les éviter.

QUESTIONS ÉTHIQUES

INTRODUCTION

Le présent chapitre a pour objectifs :

- d'éclaircir les principales questions éthiques que les soignants peuvent se poser en prodiguant leurs soins aux aînés en fin de vie
- d'aider les soignants à comprendre les valeurs sous-jacentes et le fondement moral des soins qu'elles ou qu'ils prodiguent
- de proposer aux fournisseurs de soins et de services sociaux des outils qui les aideront à prendre les décisions nécessaires dans les circonstances.

Le présent chapitre projette un regard sur les aspects éthiques que comportent les soins aux aînés en fin de vie. Il se propose d'aider les soignants à comprendre la valeur et le fondement moral des soins qu'elles ou qu'ils prodiguent. Il leur fournit enfin quelques outils qui les aideront à faire des choix éclairés face aux dilemmes éthiques qui se posent. Chacun de nous prend les décisions liées à ses propres valeurs incluant aussi bien celles qui nous ont été transmises que celles que nous avons acquises dans la vie adulte. Nos valeurs diffèrent peut-être de celles de nos collègues, des malades ou de leurs familles. Les gens peuvent s'entendre sur des valeurs communes et être en désaccord sur l'attitude à adopter dans des situations particulières. Ces différences peuvent devenir problématiques à cause du besoin de comprendre, reconnaître et prendre en compte nos propres valeurs tout en respectant les valeurs d'autres personnes participant à des situations qui nous interpellent sur le plan éthique.

Les soins des aînés au terme de la vie peuvent constituer une tâche gratifiante, stimulante et, dans le même temps, très troublante. Lorsqu'ils prennent soin d'un mourant, les fournisseurs de soins et services sociaux et communautaires font face à de nombreux défis et doivent, d'une manière générale :

- se conformer au code de déontologie dicté par leur profession
- observer les politiques et procédures de leur lieu de travail qui s'est doté d'un énoncé de mission ou d'autres informations qui encadrent les pratiques éthiques
- être comptables devant les aînés, les professionnels de la santé eux-mêmes, la profession et le lieu de travail.

Bien qu'il n'y ait pas dans tous les cas une réponse « correcte » aux dilemmes éthiques, le processus de la communication ouverte qui s'instaure parmi les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, les aînés et les membres de la famille atteste que les décisions éthiques fondées en raison et acceptables pour toutes les parties concernées peuvent être menées à bien. La compréhension commune des objectifs de soins et des modalités par lesquelles ces objectifs peuvent être atteints dans l'intérêt des aînés est une composante importante de ce processus.

AXES DE RÉFLEXION EN MATIÈRE D'ÉTHIQUE : CADRES COMMUNS

Un cadre contemporain influent de la réflexion éthique présente quatre principes qui aident les éthiciens des hôpitaux nord-américains et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires à relever les défis et les dilemmes de nature éthique¹. Les quatre principes, appliqués aux aînés, sont les suivants :

QUESTIONS ÉTHIQUES

- Respect de l'autonomie. Ce principe comporte la reconnaissance du droit de l'aîné de prendre les décisions qui orientent la conduite de sa vie et d'agir en conséquence. Il implique également de traiter l'aîné avec respect et dignité.
- Non-malfaisance. À l'égard d'un aîné sur le point de mourir, ce principe qui prescrit de ne pas nuire intentionnellement pourrait exiger le renoncement à administrer des tests médicaux douloureux, puisque le mourant n'en retirera aucun bienfait.
- Bienfaisance. Le traitement doit avoir pour finalité d'aider l'aîné; les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ont l'obligation morale de fournir ces soins.
- Justice. Les professionnels de la santé doivent traiter les aînés de façon juste et équitable. Il n'est pas acceptable de décider de l'affectation d'une ressource rare en fonction de considérations de genre ou d'appartenance ethnique².

Bien que ces principes s'avèrent utiles dans les interventions de soins et d'autres décisions, y faire référence ne suffit souvent pas à sortir de dilemmes éthiques complexes. Parfois les principes peuvent entrer en conflit et dans une situation donnée leur ordre d'importance n'est pas toujours évident. Beaucoup de questions se posent encore :

- Comment se comporter lorsque des aînés réclament un traitement que les professionnels de la santé et les fournisseurs de soins jugent trop risqué ou inutile ?
- Que faire lorsque l'aîné et la famille ont des préférences divergentes ?
- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires devraient-ils condescendre aux demandes lorsqu'un aîné en phase terminale veut que « tout soit fait » ?

Cette approche par principes inspire des réserves :

- Le cadre se fonde sur un ensemble de règles et de principes rigides.
- Il peut présupposer un « faux » point de départ.
- Il ne prend pas assez en compte les circonstances de la vie quotidienne.
- Il a un travers culturel qui peut ne pas s'appliquer à tout le monde.

Certains éthiciens sont en faveur d'une approche par cas mieux adaptée à cette problématique de nature éthique. Cette approche tient que les jugements moraux se fondent sur la compréhension de situations particulières plutôt que par émanation d'une théorie ou de principes de nature morale³. Dans une telle optique, les principes doivent découler des cas ou des situations qui se présentent et ne peuvent être établis a priori. Des cas analogues tirés de l'expérience servent de repère pour aider à résoudre les problèmes présents.

Une autre approche suggère que l'analyse éthique doit s'inscrire dans la mouvance du monde réel plutôt que de se fonder uniquement sur des concepts abstraits.

- Le contexte d'une situation et les relations entre les parties intéressées doivent être pris opportunément en compte pour que la bonne décision puisse être prise.
- Les personnes sont considérées dans leur singularité tout en appartenant, dans le même temps, à une communauté.
- L'oppression des femmes dans la société doit être prise très au sérieux et les femmes doivent pouvoir bénéficier des mêmes droits et des mêmes chances au sein de notre société⁴.
- Le fait que la majorité des aînés soient des femmes suggère que ce groupe peut être défavorisé lorsque des décisions sont prises au sujet de l'affectation des ressources et de leur répartition.

La composante morale des soins dispensés en fin de vie aux aînés est toujours présente mais souvent cachée. En réfléchissant à ces questions et à leur solution éventuelle, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent intégrer la pratique de la prise de décision éthique dans leurs mesures d'intervention clinique.

DÉCISIONS INDIVIDUELLES

Tout fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires est placé devant des choix éthiques dans l'exercice des soins en fin de vie aux aînés et amené à décider des interventions qui sont acceptables du point de vue moral. Certains, par exemple, peuvent avoir des objections morales à suspendre ou à refuser le traitement dans certaines circonstances; d'autres peuvent avoir de la difficulté à prendre soin d'un aîné qui a décidé de cesser de s'alimenter. Quelques exercices peuvent aider à la prise de décision. Il convient de faire le point sur ses propres valeurs à un moment où rien ne presse pour être ensuite mieux à même d'exprimer son opinion et de justifier sa position à l'appui ou à l'encontre d'une décision à prendre. Sans cette réflexion morale, les fournisseurs de santé peuvent se trouver eux-mêmes « désemparés » devant des situations problématiques. Si un tel dilemme se présente de manière répétée, il peut produire des frustrations, l'insatisfaction au travail et l'épuisement.

QUESTION ÉTHIQUES

DIVULGATION DE L'INFORMATION – DIRE LA VÉRITÉ

Est-il difficile de se résoudre à parler à un aîné atteint d'une maladie en phase terminale ? Comment communiquer de « mauvaises nouvelles » ? Jusqu'à tout récemment, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ont pensé que leur devoir de non-malfaisance commandait de ne pas donner au malade de très mauvaises nouvelles. Au fil du temps, ce point de vue a cependant changé.

La connaissance de son état permet à l'aîné de participer à des choix autonomes sur les enjeux du traitement. Cette connaissance peut également aider l'aîné à mieux envisager la dernière partie de la vie. Les aînés ont le droit :

- d'obtenir une information précise concernant le diagnostic, le pronostic et le traitement
- d'exercer un choix entre les options de traitement, d'en apprécier les risques et les avantages et d'être amenés à comprendre les implications de cette information
- d'être informés en temps utile et avec tact
- d'être informés même s'ils ne l'ont pas demandé directement (ne pas communiquer certains renseignements peut, d'un point de vue éthique, être assimilé à un mensonge délibéré).

Il faut apporter certaines précisions à ce qui vient d'être dit :

- La volonté de l'aîné de ne pas connaître la vérité sur son état doit être respectée. Toutefois, il ne suffit pas de présumer que l'aîné ne veut pas savoir.
- Il y a une exception limitée à la divulgation de la vérité par recours à la notion de « privilège thérapeutique ».

Cela signifie qu'il peut être préférable de taire l'information lorsque le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires a des raisons de croire que la vérité pourrait causer un tort considérable à l'aîné. Il doit être prouvé que l'aîné pâtirait des conséquences de cette révélation (par ex. une tentative récente de suicide); toutefois, il ne suffit pas d'escompter que l'aîné pourrait en pâtir.

Demandes de non-divulgation de l'information provenant de la famille

Parfois, un membre de la famille demande de ne pas communiquer certains renseignements à l'aîné en jugeant en toute bonne foi que la personne aimée subira les conséquences fâcheuses de cette connaissance. Il convient d'analyser le fondement de cette demande :

- La famille sait-elle quelle a été comment l'aîné a réagi dans le passé à l'annonce de mauvaises nouvelles ?
- La famille éprouve-t-elle des difficultés à admettre la mort de la personne aimée ?
- Craint-elle que l'aîné soit incité à empirer ou à « renoncer » si on lui annonce la vérité ?

QUESTIONS ÉTHIQUES

La connaissance des motivations peut aider le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires à collaborer avec la famille et l'aîné. Toutefois, la demande de la famille ne change pas son obligation de dire la vérité à l'aîné à moins que ce dernier ait, par exemple, clairement indiqué qu'il désire – par l'exercice d'un choix autonome – que l'information ne soit communiquée qu'à la famille. Cette circonstance est reprise plus en détail au chapitre 8 décrivant le contexte culturel des soins en fin de vie.

PROMOUVOIR LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Le consentement éclairé exige que l'aîné soit suffisamment informé pour comprendre ce que la décision comporte, comprendre l'information elle-même et prendre la décision librement en fonction de ses valeurs et de ses désirs⁷. L'obligation d'obtenir un consentement éclairé dans le domaine des soins de santé est importante et constitue au Canada la condition légale d'un grand nombre d'interactions de tous types dans le domaine des soins de santé.

Éléments du consentement éclairé

Pour pouvoir s'exprimer valablement, le consentement exige la présence d'un certain nombre d'éléments⁸ :

- L'aîné doit être apte à prendre la décision.
- L'information entourant la décision doit être communiquée à l'aîné. Les opinions ont différé sur la nature exacte de l'information qui doit être divulguée à la personne. En Ontario, par exemple, la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé stipule que l'information doit inclure :
 - la nature du traitement
 - les bienfaits attendus
 - les risques matériels et les effets secondaires qui lui sont associés
 - les solutions de remplacement
 - les conséquences probables d'une non-intervention.

Il importe également que l'aîné comprenne l'information. Afin que cela puisse se produire, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent devoir mettre en œuvre des techniques variées afin de s'assurer que l'information est claire, notamment en précisant certains points et en posant des questions pour vérifier que l'information a été comprise.

La meilleure approche pour informer l'aîné se fondera sur la connaissances qu'a le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires des besoins et des habiletés de l'aîné.

- Il incombe à l'aîné de communiquer le consentement même s'il n'est pas indispensable qu'il le fasse par écrit.

Processus du consentement éclairé

Privilégier une prise de décision axée sur les besoins du malade signifie créer les conditions pour que l'aîné puisse exercer son choix.

Les techniques pour favoriser une telle prise de décisions prévoient :

- d'accorder du temps à l'échange de vues
- d'encourager les questions
- de suggérer d'autres ressources d'information et de soutien psychique
- de respecter le droit de l'aîné de prendre des décisions personnelles en matière de soins de santé.

Le processus du consentement éclairé doit procurer à l'aîné les outils et le soutien requis pour prendre une décision éclairée. Pour le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires, cela signifie être ouvert à la possibilité que l'aîné refuse le traitement ou qu'il choisisse le traitement qui n'a pas sa préférence.

PROCURATION

Il y a des circonstances dans lesquelles l'aîné se trouve dans l'incapacité de prendre une décision concernant les soins de santé. À ce point, il sera nécessaire de faire appel à un remplaçant ou mandataire fondé à prendre de telles décisions. Le mandataire :

- nécessite les mêmes éléments dont avait besoin l'aîné pour pouvoir donner un consentement éclairé
- a le même droit que l'aîné d' être informé et de comprendre
- peut être désigné en vertu de cadres provinciaux variables susceptibles d' avoir des implications légales différentes.

Il existe certaines lignes directrices auxquelles les mandataires peuvent se reporter en prenant des décisions en matière de soins de santé⁹ :

- Réaliser les volontés de l'aîné si elles sont connues. Le sujet peut avoir exprimé ses désirs de plusieurs façons, soit à l'occasion d'une conversation avec le mandataire soit par la rédaction d'une directive préalable.
- Lorsque l'aîné n'a pas exprimé clairement ses préférences applicables à la situation clinique, le mandataire peut se rapporter aux valeurs défendues par la personne et aux opinions qu'elle peut avoir déjà exprimées sur le sujet.
- À défaut de connaître quelle serait la préférence de l'aîné dans la circonstance, le mandataire doit agir dans l' « intérêt supérieur » :
 - en tenant compte de tous les facteurs influant sur l'état de santé de l'aîné et des interventions proposées, eu égard aux convictions et aux valeurs connues ou présumées du malade, et
 - en acceptant de ne pas être requis de prendre des décisions en fonction de leurs valeurs personnelles mais bien de ce qui semble être la préférence ou le choix approprié de l'aîné.

Le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires peut aider le mandataire à fournir l'information et à s'acquitter de ses obligations.

CAPACITÉ ET ÉVALUATION DE LA CAPACITÉ

La pierre d'angle du respect de l'autonomie s'insère dans la reconnaissance du droit de l'aîné de prendre des décisions concernant les soins de santé et l'acceptation de la décision indépendamment du fait que l'on soit ou non d'accord avec elle. Déterminer s'il conviendrait d'écarter la personne de l'exercice du droit de décision en raison de son incapacité est à la fois une responsabilité éthique et le résultat d'une décision judiciaire. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires sont souvent confrontés à de telles décisions dans la prestation des soins en fin de vie aux aînés.

Afin d'avoir la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé, une personne doit être capable de « comprendre l'information afférente à une décision qui concerne le traitement et apprécier raisonnablement les conséquences d'une décision ou d'un défaut de décision »¹⁰.

Incapacité générale par opposition à incapacité d'exercice

La notion traditionnelle d'incapacité ou « incapacité générale » voulait qu'à la suite d'une déclaration d'incapacité de l'individu, le pouvoir de décision lui fût enlevé pour toujours ou jusqu'à ce que ne subsistent plus les conditions qui l'avaient causée.

- Cela voulait dire que toutes les décisions de quelque portée que ce soit étaient prises par le mandataire au nom de la personne.
- La mesure était motivée par la volonté de protéger l'aîné contre des décisions qui pourraient se révéler nuisibles ou dangereuses.
- On reconnaît désormais que beaucoup d'aînés fragiles, malades et dépendants peuvent, en fait, avoir besoin d'être protégés contre le pouvoir de prise de décision assumé par des tiers, dès lors que cette tutelle n'est pas requise pour leur bien-être.

De nos jours, une nouvelle compréhension de ce que l'incapacité (inaptitude) représente est en voie d'émerger. Le concept d'incapacité d'exercice tend alors à s'affirmer, voulant que le pouvoir de prise de décision n'est assumé que dans les circonstances spécifiques où la capacité du sujet est compromise.

QUESTIONS ÉTHIQUES

- Un aîné peut ne pas avoir la capacité de prendre une décision qui comporte une explication complexe des risques et des avantages liés à un traitement donné mais être tout à fait capable de prendre une décision au sujet d'une intervention plus simple, surtout si elle a déjà été appliquée dans le passé.
- Un aîné peut ne pas avoir la capacité de prendre une décision au sujet d'un traitement spécifique mais être tout à fait capable de désigner le mandataire chargé de prendre la décision à sa place.

Présomption de capacité

Compte tenu de cette notion contemporaine de capacité, le premier principe déterminant l'aptitude d'un aîné à prendre des décisions est la présomption de capacité.

- Il ne suffit pas de fonder l'hypothèse d'incapacité sur la classification diagnostique de la maladie d'Alzheimer.
- L'aîné doit être en mesure de communiquer ses préférences d'une manière qui est censée demeurer raisonnablement stable⁴.

Évaluation de la capacité

L'évaluation de la capacité doit être liée à la décision spécifique à prendre. Bien que les tests courants d'intelligence générale s'avèrent utiles dans une évaluation complète des facultés cognitives de l'aîné, ils peuvent ne pas suffire à établir si la personne est en mesure de prendre telle ou telle autre décision. L'évaluation doit déterminer si la personne :

- comprend la nature de la décision à prendre et l'information pertinente
- apprécie les conséquences de ses choix².

Il appartient à l'examineur, avec l'aide des soignants de s'assurer de l'impartialité et de l'équité du jugement porté³. Afin de mettre en place les conditions qui donneront à l'aîné la plus grande chance de succès, il convient :

- d'administrer un test personnalisé et réaliste dont le contexte se rapproche de la décision⁴
- de choisir une heure et un lieu opportuns et un examinateur en qui l'aîné aura confiance
- d'utiliser des techniques de communication qui améliorent l'habileté de l'aîné à comprendre l'évaluation.

Capacité variable

L'aptitude d'un aîné à prendre des décisions peut varier au fil du temps ou d'après l'évolution des conditions médicales.

- Un aîné dont l'aptitude varie n'est pas nécessairement incapable de prendre des décisions.
- Si, au cours des moments de lucidité, l'aîné est capable de communiquer des préférences stables, ce simple fait peut être interprété comme l'expression valide d'une préférence ou d'une décision apte⁵.

Capacité et plans de soins

Bien que la capacité d'un aîné doive subsister lors de l'exécution d'une directive préalable ou d'une procuration, cela ne signifie pas qu'on ne puisse tenir compte des préférences ou des désirs actuels.

- Par exemple, un mandataire qui cherche à savoir si l'alimentation artificielle est le traitement que l'aîné aurait accepté ou celui qui est au mieux de ses intérêts devra tenir compte de la réaction de la personne au traitement. Semble-t-il s'opposer à un tel traitement et celui-ci cause-t-il des niveaux inacceptables d'inconfort ?

Le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires doit, pour sa part, savoir que malgré l'existence de directives préalables, le rôle du mandataire demeure indispensable.

- Une directive préalable est censée, en tout premier lieu, informer le mandataire des désirs de l'aîné.
- Une directive préalable ou une procuration relative au soin de la personne qui subsiste à l'incapacité n'entre pas en vigueur jusqu'à ce que l'aîné soit inapte à prendre le genre de décisions décrites dans le document.

PLANS DE SOINS

Au cours de la dernière décennie, il est devenu de plus en plus habituel de planifier d'avance les décisions susceptibles d'être prises au terme de la vie. Les personnes peuvent choisir de procéder à ce plan de manière officielle au moyen de directives préalables ou,

de façon spontanée, grâce aux discussions avec les membres de la famille, ses amis et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ou à une combinaison des deux méthodes.

Directives préalables

Les directives préalables sont des documents dans lesquels la personne exprime ses désirs concernant les décisions en matière de soins qui devront être prises au moment où elle sera dans l'incapacité d'y souscrire de sa propre volonté. Dans le cas d'un aîné, cette incapacité est généralement due à une déficience intellectuelle en phase terminale. Les directives préalables se composent habituellement (sans que cela soit nécessaire) de deux parties :

- des instructions par lesquelles l'aîné indique le genre de traitement qu'il voudrait recevoir ou refuser, selon les circonstances liées à l'évolution de la maladie.
- une procuration désignant la ou les personnes habilitées à prendre des décisions en son nom et, mentionnant, peut-être, celles qui ne sont pas habilitées à le faire.

Les directives préalables ont cours légal de validité ou sont au moins jugées dignes de foi dans presque toutes les provinces. Les aînés qui hésitent à laisser des directives préalables écrites peuvent préférer que la famille se fasse charge de décider en leur nom et parleront à leurs proches de leurs préférences de traitement. Les conversations à ce sujet entre l'aîné et les membres de sa famille y compris la personne désignée comme mandataire constituent peut-être l'aspect le plus important de la planification préalable des situations en fin de vie.

Un grand nombre d'établissements de soins ont éprouvé des difficultés à cause du refus opposé par les aînés qui ne veulent pas les remplir. Certains établissements utilisent un document de « niveau d'intervention » afin d'encourager les plans de soins.

Discussions avec les membres de la famille et les mandataires

Les discussions avec les membres de la famille sont une composante importante de la démarche de planification de soins⁷⁷. Une des raisons qui la motivent vise à ne pas imposer aux proches le fardeau des décisions et la peine de voir l'aîné s'engager « dans un processus inutilement prolongé conduisant à la mort »⁷⁸. Une étude canadienne récente suggère que la mise en œuvre systématique d'un programme qui a pour but d'augmenter le recours aux directives préalables réduit l'utilisation des services de santé sans affecter la satisfaction ou la moralité⁷⁹.

Discussions avec les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires

Très peu de personnes s'entretiennent de la planification de soins avec les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires⁸⁰, malgré le fait qu'ils détiennent une foule de renseignements utiles et qu'ils soient en mesure de fournir un soutien au moment où les aînés devront prendre les décisions sur les types de traitement qu'ils désirent recevoir en fin de vie. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent favoriser ces discussions :

- en abordant le sujet avec délicatesse
- en leur accordant tout le temps voulu
- en indiquant les options accessibles
- en étant à l'écoute des préoccupations exprimées.

Le fait d'entreprendre des discussions préalables sur les soins en fin de vie laisse à l'aîné le temps de recueillir l'information nécessaire qui lui permettra de formuler les désirs et les préférences qui devront être transmises aux autres.

CONFIDENTIALITÉ DES DOSSIERS MÉDICAUX DES AÎNÉS

Au moment de recevoir des soins, les aînés seront amenés à révéler des renseignements personnels qu'ils ne voudront communiquer à personne d'autre. La confidentialité :

- est attendue de la part des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires qui ont l'obligation de traiter cette information avec respect. Le devoir de confidentialité est attesté virtuellement par tous les codes d'éthique qui régissent le comportement des intervenants de la santé et

QUESTIONS ÉTHIQUES

- implique que les renseignements concernant l'aîné seront communiqués uniquement aux personnes chargées de soins et qui ont besoin de les connaître.

Protéger la confidentialité des renseignements est une façon de respecter l'autonomie de l'aîné car l'individu en garde le contrôle. La confiance mutuelle et la communication entre les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires est, de ce fait, accrue.

Un dilemme éthique surgit lorsqu'un aîné demande à un fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires de s'engager à ne pas révéler à d'autres les renseignements qui sont nécessaires pour la poursuite du traitement et dont il faudra s'entretenir avec les autres fournisseurs de soins. La solution peut consister à expliquer très tôt à l'aîné les limites de la confidentialité.

Les paramètres de protection des renseignements confidentiels prévoient :

- d'accorder à l'aîné un espace privé où il pourra s'entretenir avec les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires
- de conserver les dossiers médicaux en lieu sûr (l'accès doit être dénié même au personnel des établissements et des organismes qui n'est pas chargé des soins de l'aîné)
- de s'abstenir de parler des renseignements privés concernant le malade dans des zones de passage comme les ascenseurs et la cafétéria
- de garder hors de la vue de personnes non concernées les tableaux ou babillards sur lesquels sont inscrits des renseignements concernant le malade
- de se concerter avec d'autres, y compris l'aîné, quant à l'opportunité de partager certains renseignements.

Il est des circonstances dans lesquelles il est permis et même obligatoire de rompre la confidentialité. Ces situations surviennent habituellement lorsqu'il subsiste un risque inacceptable de léser l'aîné ou quelqu'un d'autre, compte tenu :

- d'une pathologie comme la maladie mentale susceptible de nuire à l'aîné ou de causer du tort à autrui; au besoin, ces renseignements peuvent être révélés à la police dans l'intérêt du malade et dans le souci de la sécurité du public
- d'un soupçon fondé de mauvais traitements infligés à l'aîné; ces cas doivent être signalés dans de nombreuses juridictions.

Respect de la vie privée

Il peut être difficile de garder les renseignements à l'abri de la famille mais, à moins que l'aîné n'en donne expressément l'autorisation de manière officielle ou non, il n'est pas acceptable de discuter de l'état de la personne avec les membres de la famille. On ne peut présumer qu'en raison de l'âge du malade, les membres de la famille sont le canal de communication privilégié pour tout ce qui touche l'état de santé de l'aîné. La relation et les voies de communication doivent être établies tôt dans la relation entre le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires et l'aîné.

Accès aux dossiers médicaux

La Cour suprême du Canada a reconnu le droit des malades d'avoir accès à leurs dossiers médicaux. L'information leur appartient même si le document en question est la propriété de l'organisme, l'établissement ou pourvoyeur de soins particulier. Cela confirme le concept que la communication de l'information fait partie de la relation de confiance qui s'instaure entre le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires et le malade.

REFUS ET ABANDON DES TRAITEMENTS

Prendre soin des aînés en fin de vie peut comporter des décisions concernant le refus et l'abandon des traitements de maintien en vie.

- Le droit des malades de refuser de tels traitements a été reconnu sur le plan éthique au travers du principe de respect de l'autonomie et, dans la jurisprudence, par la décision des tribunaux dans des affaires telles que Malette c. Shulman et Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec.

Bien que ces décisions soient prises en accord avec le malade ou le mandataire, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent s'interroger sur leur propre rôle dans la mort du malade. La décision de suspendre un traitement peut donner à certains professionnels de la santé l'impression de tuer le malade; pour d'autres, le scénario le plus pénible est celui de ne pas entreprendre un traitement qui peut conforter un malade qui dans le cas contraire serait condamné avec certitude. Ce sont là des circonstances dans lesquelles il convient que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires réfléchissent à leurs propres valeurs afin de décider quelle sera leur réponse sur le plan éthique et comment ils réagiront à la demande de ces interventions.

ORDONNANCES EN MATIÈRE DE RCR ET D'ARRÊT DE LA RÉANIMATION

Changements d'attitude à l'égard de la réanimation cardio-respiratoire

Tandis que la réanimation cardio-respiratoire (RCR) était considérée autrefois comme une composante normale des soins prodigués à tous les malades atteints d'un arrêt cardiaque ou respiratoire, les études récentes ont montré qu'il y a de nombreuses situations dans lesquelles leur utilisation offre des avantages sujets à caution :²¹

- de nombreux aînés en phase terminale
- certaines personnes qui présentent des pathologies multiples.

Quant à d'autres aînés, ils pourraient renoncer à des mesures de réanimation même s'ils étaient théoriquement censés en bénéficier. Dans ces cas, il pourrait être approprié d'inclure l'état d'arrêt de la réanimation (ordonnance de ne pas réanimer) dans le plan de soins. La Déclaration commune sur les mesures de réanimation (1995) fournit à l'adresse des auteurs de politiques et des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires des lignes directrices concernant les malades susceptibles d'être ou de ne pas être aptes à une RCR ainsi que les modalités de prise de décision appropriées.

À l'égard des aînés, la discussion et la décision concernant l'état de RCR ne devraient jamais avoir lieu isolément. Elles devraient évoluer à partir des objectifs de soins établis. Ces objectifs, concertés entre le malade, les fournisseurs de soins et des services sociaux et communautaires et les membres de la famille peuvent aider à déterminer les traitements appropriés à cette situation. Il faut qu'une communication sans ambiguïtés s'instaure entre l'aîné, les mandataires et les membres de la famille sur les autres soins qu'il conviendra d'administrer même si la décision de ne pas poursuivre certains traitements a été prise.

Jugement professionnel et choix du malade

Une décision difficile peut survenir lorsque l'aîné ou la famille sont en désaccord avec le jugement du médecin quant à l'opportunité d'entreprendre une RCR. Le désaccord peut porter sur les bienfaits escomptés d'un tel traitement. C'est uniquement par l'écoute et la discussion des buts poursuivis qu'on pourra s'entendre.

Différends concernant les mesures de RCR

Il se peut que le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires soit en désaccord avec un autre professionnel de la santé sur les mesures de RCR appropriées à une situation donnée soit à cause de valeurs ou de convictions qui diffèrent quant aux bienfaits de la démarche soit en raison d'une information et d'une perception qui diffèrent des désirs exprimés par l'aîné. Ce différend peut avoir certaines conséquences :

- L'aîné peut se voir imposer une intervention non voulue ou ne pas recevoir une intervention souhaitée.
- Lorsque les infirmières ou les jeunes médecins sont convaincus de la futilité d'une RCR (pour quelque raison que ce soit) sans avoir reçu du médecin en chef l'ordre d'arrêt de la réanimation, le résultat peut donner lieu à un retard pour ainsi dire flagrant. Cette situation survient lorsqu'un délai délibéré intervient entre un arrêt cardiaque et respiratoire et le début de la RCR ou de l'appel à l'aide de l'équipe de soins. Le délai rend moins probable le succès d'une réanimation. Il est aussi plus vraisemblable que si les fonctions cardiaques et respiratoires étaient rétablies, le malade serait laissé dans un état pire qu'auparavant. Les retards intentionnels ne sont pas une façon éthique de résoudre le dilemme que posent les interventions de RCR.

QUESTIONS ÉTHIQUES

QUESTIONS ÉTHIQUES RELATIVES À LA NUTRITION ET À L'HYDRATATION

Certains des dilemmes éthiques qui suscitent le plus de perplexités dans les soins aux aînés ont trait à la nutrition et à l'alimentation. Les situations rencontrées peuvent être de plusieurs types.

Refus des aînés d'ingérer des aliments et des liquides

Certains aînés prennent la décision de cesser de s'alimenter ou de boire.

- Dans une situation palliative, cela peut résulter de la maladie qui réduit l'appétit et rend le processus d'ingestion difficile ou désagréable.
- Une personne dont la condition physique est stable peut également prendre une telle décision.
- Elle peut être la conséquence d'un état curatif telle que la dépression clinique.

Si l'aîné se laisse mourir par suite d'une décision personnelle de ne pas s'alimenter ni boire, des tentatives doivent être faites pour connaître les raisons d'une telle détermination. Elle pourra être traitée si elle découle d'une condition curative telle que la dépression clinique. Dans ces circonstances, il peut être difficile pour les soignants de respecter l'autonomie de l'aîné et d'admettre sa décision.

Alimentation

Lorsqu'en raison de sa maladie physique ou mentale, un aîné n'est plus capable de se nourrir seul, il appartient à la famille et aux soignants de se faire charge de son alimentation. Lorsque l'aîné refuse d'être nourri par une autre personne, il est raisonnable que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ou les mandataires se concertent sur les meilleures modalités d'alimentation.

Alimentation par sonde

Beaucoup d'établissements de soins publient des brochures décrivant les avantages et les inconvénients de l'alimentation par sonde. Ces informations accompagnées de discussions avec les professionnels de la santé peuvent aider les aînés et les membres de la famille à faire face à ce problème.

Hydratation artificielle

L'apport liquidien artificiel (administré généralement par voie intraveineuse ou sous-cutanée) au mourant a été pendant longtemps considéré comme une mesure de confort utilisée pour prévenir la mort des suites de la déshydratation plutôt que de la maladie sous-jacente. Il a été indiqué récemment que, dans la plupart des cas, le fardeau de l'hydratation artificielle peut excéder les bienfaits pour la personne au terme de la vie ²². Cela ajoute de la complexité à la décision et rend nécessaire de se reporter aux valeurs et aux préférences exprimées par l'aîné ainsi qu'aux buts du traitement. Il paraît opportun que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires sensibilisent l'aîné dont ils ont la charge et la famille aux raisons qui motivent la recommandation et donnent l'assurance que l'aîné n'est pas abandonné.

QUESTIONS ÉTHIQUES RELATIVES AU SOULAGEMENT DE LA DOULEUR*

Soins palliatifs

Bien que le soulagement de la douleur soit un des objectifs des soins palliatifs clairement énoncés, même cet objectif n'est pas sans avoir une dimension morale. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent être en désaccord sur la dose de médicaments analgésiques qui doit être administrée en laissant croire qu'ils sont incapables d'atteindre les buts palliatifs ou, à l'inverse, qu'ils accélèrent la mort de l'aîné.

* V. un complément d'informations sur ce sujet aux chapitres 7 et 9.

- Il importe de savoir qu'il convient ou même qu'il s'impose sur le plan éthique de fournir, à la demande de l'aîné, le soulagement de la douleur qui peut également, par suite des autres effets des médicaments, abrégé la vie du malade.
- Il faut également admettre que certains aînés pourront choisir de supporter un certain degré de douleur afin d'éviter la sédation.

Mandataires

Lorsqu'un mandataire prend des décisions en matière de soulagement de la douleur, des conflits peuvent surgir entre cette personne et l'équipe soignante sur le programme approprié ou le dosage des médicaments. Les démarches à suivre dans une telle situation peuvent inclure :

- Aller au fond des raisons qui motivent les décisions prises par le mandataire et expliquer les préoccupations du fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires.
- Faire le suivi des motivations ou des préoccupations du mandataire. A-t-il de la difficulté à affronter l'idée de la mort imminente de l'aîné ? Quelle serait la volonté de ce dernier ?
- Déterminer si le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires n'agit ni à la demande de l'aîné ni dans son intérêt. Si tel était le cas, une aide extérieure (par ex. une intervention de nature légale) peut être envisagée.

Futilité médicale et soins en fin de vie aux aînés

Lorsque des discussions ont lieu au sujet du refus ou de l'abandon du traitement, elles font souvent référence à la notion de futilité. Il paraît opportun d'invoquer la futilité ou l'inutilité d'un traitement particulier pour justifier son abandon mais ce terme se prête à plusieurs interprétations.

Définition de futilité

La futilité médicale a été définie comme « la constatation médicale concluant à la non-validité d'un traitement qui ne devrait pas être prescrit au malade »²³. Toutefois, même cette définition appelle des réserves :

- **Qu'est-ce que la non-validité?** La survie à court terme ne semble pas avoir de valeur pour l'équipe soignante mais elle peut en avoir une considérable pour l'aîné.
- **Qui prend la décision concernant le pourcentage de réussite (20 %, 5 %, 1 %) permettant de conclure à la futilité d'un traitement ?**
- **Est-il possible d'assimiler la futilité à une non-valeur ?** Beaucoup pensent que non. Lorsque les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires hésitent à s'entendre sur les traitements que le malade souhaite, c'est par la « conviction intime que la prolongation du traitement va essentiellement à l'encontre du but recherché »²⁴.

C'est seulement par un échange ouvert de points de vue entre l'aîné, les membres de la famille et les fournisseurs de soins qu'on pourra prendre les mesures d'intervention utiles. Partir de l'opinion qu'un traitement est futile peut amener à éviter une franche discussion autour du pronostic de l'aîné et des solutions de remplacement.

RÉSOLUTION DE CONFLITS ÉTHIQUES DANS LES SOINS EN FIN DE VIE

Certains travaux importants traitant des conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins ont été publiés dans ces dernières années²⁵.

QUESTIONS ÉTHIQUES

PARTIES AUX CONFLICTS

Un grand nombre de questions évoquées ci-dessus sont controversées. Bien qu'il ne soit pas nécessaire que les parties s'entendent sur tout afin de pouvoir intervenir de façon concertée, il importe de respecter les points de vue d'autrui et de les prendre en compte dès lors que les objectifs du traitement et un plan de soins sont arrêtés.

Différends entre l'aîné/la famille et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires

Plusieurs raisons peuvent expliquer les divergences de vues sur ce que les aînés ou les membres de la famille, d'une part, et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, de l'autre, considèrent comme le traitement approprié ou les objectifs de soins. Une communication ouverte est capitale pour la résolution de ces divergences. Alors que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent avoir la tentation d'agir par voie d'autorité afin de convaincre les aînés ou la famille de la justesse de leur point de vue, avoir conscience de sa propre autorité dans les circonstances peut être le premier pas en vue d'éviter l'abus de pouvoir.

Différends entre les équipes soignantes

C'est dans la nature du travail d'équipe que des différences d'opinion sur les « bonnes » mesures à prendre se manifestent. Parfois, les positions adoptées par les gestionnaires et les membres de l'équipe soignante sont très distantes et se doivent d'être résolues.

Dans ces cas, l'enjeu consiste dans la manière d'aborder ces différences :

- A-t-on écouté et pris en compte le point de vue de la minorité?
- Quel soutien un membre de l'équipe qui ne peut adhérer en conscience à la décision prise a-t-il reçu ?
- Du point de vue de l'individu, la décision était-elle acceptable même si elle ne coïncidait pas avec les convictions personnelles? Dans le cas contraire, quelle suite faudra-t-il donner ?

Ces actions prévoient de nouvelles rencontres avec l'équipe, la consultation d'un éthicien, le recours à un comité d'éthique ou à d'autres ressources extérieures, une réaffectation ou la démission dans un cas extrême. Si le membre de l'équipe croit qu'un aîné est lésé par la décision, d'autres interventions allant du signalement aux administrateurs à l'action en justice peuvent se rendre nécessaires.

Lorsque les points de vue divergent à l'intérieur des équipes soignantes, les membres doivent décider comment les présenter à l'aîné et(ou) à la famille. Les opinions discordantes parmi les membres de l'équipe doivent dans tous les cas être présentées à l'aîné de façon compréhensible. La reconnaissance d'une mésentente au sein de l'équipe peut souvent donner à l'aîné ou à la famille une occasion de mieux exprimer leurs propres conflits et motifs d'inquiétude.

CADRES ÉTHIQUES FAVORABLES À LA RÉOLUTION DES CONFLITS

Une façon d'aider à régler les différends dans des situations conflictuelles et complexes consiste à se doter d'un cadre éthique⁶⁶ susceptible de procurer un repère par référence auquel le processus et les décisions prises pourront être mesurés. Le but d'un tel cadre est l'application d'un processus qui aidera les participants :

- à circonscrire le débat
- à prendre en compte les principes éthiques fondamentaux
- à exprimer ses propres valeurs
- à trouver d'autres solutions
- à prendre une décision.

Bien qu'un cadre puisse aider à achever ces objectifs, il doit s'appuyer sur une équipe (associant l'aîné et la famille) dans laquelle les points de vue éthiques s'expriment sur un pied d'égalité et dont l'esprit est orienté à la résolution du problème ou du dilemme qui se pose. Tous les participants doivent avoir la conviction que le débat a été ouvert et que leur point de vue a été écouté. Si tel est le cas, même si les différences d'opinion persistent, tous auront une idée claire des raisons qui ont amené à prendre la décision.

COMITÉS D'ÉTHIQUE

La plupart des établissements de soins actifs ont institué des comités d'éthique qui peuvent procurer une aide dans les situations qui demeurent problématiques. Les comités d'éthique, composés généralement de spécialistes de disciplines variées, sont moins courants dans les établissements de soins prolongés, les organismes communautaires et les hospices. En général, aussi bien le fournisseur de soins et de services communautaires que l'aîné ou la famille peut prendre l'initiative de la consultation. Bien que les rôles des comités d'éthique varient d'un organisme à l'autre, les plus communs ont pour tâche :

- d'aider à la définition et à l'éclaircissement des questions
- d'identifier des solutions de remplacement
- de faire des recommandations ou des propositions sur la résolution possible d'un problème.

Dans la plupart des organismes, les recommandations du comité d'éthique ne sont pas exécutoires; le pouvoir de décision appartient dans tous les cas à la personne qui en est investie (par ex. l'aîné, la famille ou le médecin, entre autres).

Parfois, l'équipe soignante, l'aîné ou les membres de la famille ne parviendront pas à trouver la solution d'un dilemme éthique malgré la contribution d'un comité d'éthique.

- Une médiation ou un mécanisme de résolution de conflits peut être tenté si les ressources existent.
- Dans les cas extrêmes, un recours légal peut être nécessaire mais il est habituellement envisagé en dernier ressort.

SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE

Aucun sujet n'a suscité peut-être d'aussi vifs débats dans les soins aux personnes en phase terminale que celui du suicide assisté et de l'euthanasie. La prise de conscience en a été encore accentuée lorsque la Cour suprême du Canada a rejeté en 1993 l'appel de Sue Rodriguez à la légalisation d'un suicide assisté lui permettant de choisir la méthode et le moment de sa mort. Subséquemment, le Sénat du Canada (1995), après une longue période d'études et de consultation publique, a produit un rapport qui a abordé beaucoup de ces questions. Bien que le rapport ait suggéré quelques modifications au Code criminel, aucune n'a été apportée à ce jour qui soit susceptible d'atténuer le caractère illégal de l'euthanasie ou du suicide assisté. Toute forme d'euthanasie est un crime, comme l'est le fait d'aider quelqu'un à se suicider. (Mais selon la loi actuelle, la tentative de suicide ou le suicide n'est pas un crime).

Définitions

- Suicide assisté : l'acte intentionnel de se tuer avec l'aide d'une autre personne qui en fournit le savoir-faire, les moyens ou les deux²⁷.
- Euthanasie : un acte délibéré entrepris par une personne dans l'intention de mettre fin à la vie d'une autre personne et d'en atténuer ses souffrances, dès lors que cet acte cause effectivement la mort²⁸.

Suicide assisté

Malgré le caractère illégal de l'acte au Canada, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent encore faire face à des demandes de suicide assisté et d'euthanasie de la part des aînés. La question est de savoir comment répondre à de telles situations. Voici quelques suggestions :

- écouter la demande formulée pour en comprendre réellement l'objet. Par exemple, la volonté exprimée d'«en finir une bonne fois pour toutes » peut être associée à l'état présent, à la dépression et à la peur de ce qui attend la personne²⁹
- rassurer l'aîné en partant des inquiétudes exprimées
- entretenir le dialogue afin que l'aîné ait quelqu'un à qui se confier
- laisser savoir à l'aîné qu'il s'agit d'un acte illégal
- appeler un(e) collègue, un(e) travailleur (se) social(e), un aumônier ou toute autre personne disposée à rester auprès de l'aîné.

FIXATION DES PRIORITÉS ET AFFECTATION DES RESSOURCES

Le scénario est familial. La population vieillit et ce vieillissement s'accompagne d'une plus grande fréquentation du réseau de la santé. Dans le même temps, les ressources à l'intérieur du système ne suivent pas cette progression. Cette question est appelée à devenir encore plus cruciale à mesure qu'augmente la proportion de la population âgée.

LA JUSTICE ET LES QUESTIONS AU NIVEAU MACRO-SOCIAL

La Loi canadienne sur la santé (1984) définit le cadre ample et général qui préside à l'affectation des ressources aux soins de santé au Canada :

- Les principes de couverture sociale inscrits dans la structure et la portée de la loi se fondent sur la notion de nécessité médicale et se limitent, en premier lieu, aux services médicaux et hospitaliers.
- En vertu de leurs régimes, la plupart des provinces ont de fait, élargi la couverture sociale au-delà des limites imposées par la Loi canadienne sur la santé, tels que l'assurance-médicaments en faveur de populations diverses, les services communautaires et les services professionnels non médicaux. La population bénéficie donc d'un plus grand nombre de services mais les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent savoir que la loi n'y donne aucunement droit.

Malgré les dispositions de la Loi canadienne sur la santé au niveau d'affectation macrosocial, les décisions concernant la répartition des ressources affectées au réseau de la santé dans son ensemble appartiennent aux gouvernements. À la faveur de son principe d'universalité, la Loi canadienne sur la santé ne permet pas la discrimination fondée sur l'âge.³⁰

Choix parmi les individus

La décision concernant les différents traitements médicaux disponibles dont il convient de faire bénéficier le malade dans les circonstances relève du médecin traitant. Bien que des situations différentes réclament l'application de critères différents, voici quelques-uns de ceux qui sont évoqués lorsqu'il s'agit de décider de la répartition des ressources :

- la personne qui en a le plus grand besoin
- la personne qui est censée en tirer le plus grand avantage
- la personne ayant de nombreuses personnes à charge
- la personne qui vraisemblablement bénéficiera le plus longtemps du traitement
- la personne dont la valeur aux yeux de la société est exceptionnelle
- premier arrivé premier servi

Ces critères peuvent être tous invoqués dans une circonstance ou l'autre. Certains sont plus acceptables que d'autres sur le plan éthique. Bien qu'il soit parfois nécessaire de prendre en compte la raison motivant le traitement, certaines ressources (par ex. service de soins intensifs ou lits de soins palliatifs) sont généralement assignées sur la base du premier arrivé, premier servi.

Il n'est pas clair s'il faut utiliser ces critères à tout moment mais tous peuvent être envisagés dans des situations difficiles. Chaque organisme ou institution peut décider des critères visant à établir les besoins dans des circonstances variées afin de maximiser la répartition des ressources selon des règles équitables.

Accès des aînés aux soins palliatifs

En accord avec la compréhension généralement accrue des avantages des soins palliatifs, les établissements de soins prolongés sont aujourd'hui plus conscients de la nécessité des soins palliatifs en faveur de leurs pensionnaires parvenus au terme de la vie. Les avantages reconnus sont la meilleure qualité du processus conduisant à la mort ainsi que l'assistance et le répit donnés aux membres de la famille³¹.

QUESTIONS ÉTHIQUES S'APPLIQUANT À LA RECHERCHE SUR LES SOINS DES ÂÎNÉS EN FIN DE VIE : LA PROTECTION DE PERSONNES VULNÉRABLES

Une des prémisses de la recherche poursuivie de manière responsable est la protection des personnes qui sont ou seront appelées à devenir des sujets de recherche. Les aînés parvenus au terme de leur vie sont une population particulièrement vulnérable :

- Ils peuvent n'avoir aucune familiarité avec le concept et les processus de la recherche.
- Il peuvent chercher désespérément à trouver un remède qui supprimerait leurs symptômes ou soignerait leur maladie.

Les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux et communautaires ont la responsabilité de s'assurer que les droits des aînés au consentement éclairé, au respect de la vie privée et de la confidentialité sont respectés lorsqu'ils participent à des études de recherche et que leur santé et bien-être n'est pas nécessairement compromise.

CONCLUSION

Tout fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires qui assure les soins en fin de vie aux aînés est confronté quotidiennement à des questions éthiques. Ces dernières ont souvent pour objet la tension entre le respect de l'autonomie des aînés, d'une part, et une attitude de bienfaisance recherchant leur plus grand intérêt, de l'autre. Nous avons présenté des aspects qui sont courants ainsi qu'une réflexion sur les moyens de surmonter ces dilemmes. En approfondissant la compréhension de nos propres valeurs et de celles des personnes qui nous entourent, nous pouvons reconnaître et aborder la dimension éthique inhérente à la pratique médicale et à la prestation des soins de santé.

Les aînés sont des participants à part entière et forment une composante importante et vitale de la société canadienne. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent convaincre les aînés que cette immense valeur compte au-dessus de tout quand il s'agit de dispenser des soins. Le legs de force, d'expérience et de sagesse qui réside dans cette population revêt une grande importance et les questions éthiques qui entourent les soins des aînés doivent être dans tous les cas prises en compte, spécialement au moment d'affronter les aspects pénibles qui sont associés à la fin de la vie.

RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS UTILES À LA PRATIQUE

- S'assurer du respect du code de déontologie et des politiques en vigueur sur le lieu de travail.
- Incorporer les principes d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance dans toutes les décisions et interventions concernant les modalités de traitement et de soins.
- Fonder les décisions concernant le traitement et la prestation de soins sur les besoins de l'aîné et les bienfaits qu'il en retirera vraisemblablement.
- S'efforcer de communiquer de manière honnête et empreinte de compassion le diagnostic, le pronostic, les risques et les bienfaits du traitement et des soins, sans oublier ceux qui concernent le refus ou l'abandon du traitement, la nutrition et l'hydratation et la maîtrise de la douleur.
- Procéder à des évaluations justes de la capacité qui donnent à l'aîné la possibilité d'intervenir au plus haut niveau d'aptitude.
- Respecter la vie privée des aînés et préserver la confidentialité de leurs dossiers médicaux.

QUESTIONS ÉTHIQUES

1. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1994). *Principles of biomedical ethics* (4th ed.). New York: Oxford University Press.
2. Ibid.
3. Jonsen, A. R., & Toulmin, S. (1988). *The abuse of casuistry: A history of moral reasoning*. Berkeley: University of California Press.
4. Keatings, M., & Smith, O'N. (2000). *Ethical and legal issues in Canadian nursing*. (2nd ed.). Toronto: W. B. Saunders Canada; Baylis, F., Downie, J., Freedman, B., Hoffmaster, B., & Sherwin, S. (Eds.). *Health care ethics in Canada*. Toronto: Harcourt Brace and Company; Sherwin, S. (1992). *No longer patient*. Philadelphia: Temple University Press.
5. Yeo, M., & Moorhouse, A. (Eds.). (1996). *Concepts and cases in nursing ethics* (2nd ed.). Peterborough, ON: Broadview Press.
6. Roy, D. J., Williams, J.R., & Dickens, B.M. (1994). *Bioethics in Canada*. Scarborough: Prentice-Hall Canada Inc.
7. Singer, P.A. (Ed.). (1999). *Bioethics at the bedside*. Ottawa: Association médicale canadienne.
8. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1994). *Principles of biomedical ethics* (4th ed.). New York: Oxford University Press.
9. Singer, P.A. (Ed.). (1999). *Bioethics at the bedside*. Ottawa: Association médicale canadienne.
10. Etchells, E., Sharpe, G., Walsh, P., Williams, J.R., & Singer, P.A. (1999). Consent. In P.A. Singer (Ed.), *Bioethics at the bedside* (p 657). Ottawa: Association médicale canadienne.
11. Silberfeld, M., & Fish, A. (1994). *When the mind fails*. Toronto: University of Toronto Press.
12. Gouvernement de l'Ontario. (1996). Loi sur le consentement aux soins de santé.
13. Silberfeld, M., & Fish, A. (1994). *When the mind fails*. Toronto: University of Toronto Press.
14. Ibid.
15. Ibid.
16. High, D. M. (1988). All in the family: Extended autonomy and expectations in surrogate health care decision-making. *The Gerontologist*, 28, (Suppl), 46-51.
17. Singer, P.A. (Ed.). (1999). *Bioethics at the bedside*. Ottawa: Association médicale canadienne.
18. Ibid.
19. Molloy, D.W., Guyatt, G.H., Russo, R., Goeree, R., O'Brien, B.J., Bédard, M., Willan, A., Watson, J., Patterson, C., Harrison, C., Standish, T., Strang, D., Darzins, P.J., Smith, S., & Dubois, S. (2000). Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 282, 1437-1444.
20. Singer, P.A. (Ed.). (1999). *Bioethics at the bedside*. Ottawa: Association médicale canadienne.
21. Gordon, M. (1995). Should we provide cardiopulmonary resuscitation to elderly patients in long-term care? *Cardiology in the Elderly*, 3, 53-57.
22. Zerwekh, J. V. (1997). Do dying patients really need IV fluids? *American Journal of Nursing*, 97, (3), 26-30.
23. Miles, S. H. (1992). Medical futility. *Law, Medicine & Health Care*, 22, (4), 310-15.
24. Truog, R. D., Brett, A.S., & Frader, J. (1992). The problem with futility. *The New England Journal of Medicine*, 26, (3), 1560-63.
25. Association canadienne des soins de santé, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Association catholique canadienne de la santé. (1998). *Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins*.
26. Keatings, M., & Smith, O'N. (2000). *Ethical and legal issues in Canadian nursing*. (2nd ed.). Toronto: W. B. Saunders Canada; Yeo, M., & Moorhouse, A. (Eds.). (1996). *Concepts and cases in nursing ethics* (2nd ed.). Peterborough, ON: Broadview Press; Purlilo, R. (1993). *Ethical dimensions in the health professions* (2nd ed.). Philadelphia: W. B. Saunders Company.
27. Sénat du Canada. (1995). À propos de la vie et de la mort. Ottawa : Sénat du Canada.
28. Ibid.
29. Chochinov, H.M., Wilson, K.G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., & Clinch, J.J. (1995) Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1185-1191; Shustet, J., Breitbart, W., & Chochinov, H.M. (1999). Psychiatric aspects of excellent end-of-life care. *Psychosomatics*, 40, (1), 1-4.
30. Roy, D. J., Williams, J. R., & Dickens, B. M. (1994). *Bioethics in Canada*. Scarborough: Prentice-Hall Canada Inc.
31. Keatings, M., & Smith, O'N. (2000). *Ethical and legal issues in Canadian nursing*. (2nd ed.). Toronto: W. B. Saunders Canada; Yeo, M., & Moorhouse, A. (Eds.). (1996). *Concepts and cases in nursing ethics* (2nd ed.). Peterborough, ON: Broadview Press; Purlilo, R. (1993). *Ethical dimensions in the health professions* (2nd ed.). Philadelphia: W. B. Saunders Company.

PRESTATION DE SOINS EN FIN DE VIE

INTRODUCTION

Le présent chapitre a pour objectifs :

- de définir les soins palliatifs et les soins dispensés en fin de vie
- de dissiper les mythes et les idées fausses entourant les soins en fin de vie
- d'aider les aînés et les soignants à comprendre leurs options de soins
- de cerner les défis associés à la prestation de soins et de faire des recommandations permettant de les relever.

Dans son discours-programme prononcé à l'occasion de la 1^{re} Conférence internationale sur les soins palliatifs aux personnes âgées tenue à Toronto en 1989, le Dr Balfour Mount mettait en évidence les similarités suivantes entre soins palliatifs et soins gériatriques :

Tous deux placent la personne dans son intégralité et la famille au cœur de leurs préoccupations en cherchant à améliorer la qualité de vie et à préserver la dignité et l'autonomie de l'individu. Tous deux font appel à des examens judicieux et renoncent à un traitement injustifié tout en assurant la réduction des symptômes et le soulagement de la douleur. Tous deux sont nécessairement multidisciplinaires. Tous deux suscitent les réactions phobiques du grand public. Enfin, pour pousser un peu plus loin le parallèle, aussi bien les soins gériatriques que les soins palliatifs constituent de nouveaux domaines de la médecine qui mettent en cause les pratiques curatives, souvent agressives et de plus en plus complexes qui s'étendent aux domaines technologiques de la médecine.

Cette reconnaissance, survenue tôt, de la nécessité de liens forts entre soins gériatriques et soins palliatifs ne s'est pas encore entièrement réalisée. La publication du présent GUIDE constitue un pas concret vers une meilleure intégration des soins en fin de vie aux aînés et des soins palliatifs.

En rapprochant ce qu'il est convenu de désigner sous le terme « soins en fin de vie » des principes et pratiques des soins palliatifs, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent offrir aux aînés et à leur famille un vaste éventail de choix et de solutions de remplacement dans le domaine des soins, du traitement et du soutien, se prolongeant dans la période de deuil. Il en résulte une meilleure qualité de vie pour le malade et les soignants, exempte de douleurs incoercibles, de souffrances inutiles et de discontinuité.

Étude de cas : Soins palliatifs en hospice et soins en fin de vie

Aimée, une aînée atteinte d'une maladie chronique, s'est vu proposer le choix d'être placée sous un respirateur pour l'aider à lutter contre une infection aiguë des voies respiratoires supérieures. Craignant la dépendance de cet appareil, elle a refusé et choisi plutôt de traverser l'épreuve dans la dignité au risque d'abrégé sa vie. Quelque temps après, elle a été transportée vers un foyer de soins palliatifs où elle a pu mener une existence remplie et mourir dans un confort relatif. Des aînés comme Aimée, qui deviennent extrêmement frêles avec l'âge et qui sont en phase terminale retireront des bienfaits des soins palliatifs². Cet exemple démontre l'importance que revêtent les soins palliatifs pour les personnes âgées au soir de la vie.

PRESTATION DE SOINS EN FIN DE VIE

Les soins en fin de vie aux aînés exigent une approche active et remplie de compassion qui assurera le traitement, le confort et le soutien des personnes d'âge avancé qui sont atteintes et meurent d'une maladie évolutive ou chronique. Ces soins sont attentifs aux valeurs personnelles, culturelles et spirituelles ainsi qu'aux convictions et aux pratiques individuelles, et ils englobent le soutien donné à la famille et aux proches du mourant jusques et y compris dans la période de deuil.

Comité exécutif, Projet Soins en fin de vie, Santé Canada, 1998

Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont atteintes et meurent de maladie ou de celles qui vivent un deuil.

Conseil d'administration, Association canadienne des soins palliatifs, 1998

Note : Tandis que l'emploi du terme « soins palliatifs en hospice » englobe tous les programmes et services offerts en fonction des principes de soins décrits, à des fins de concision dans le présent chapitre les termes « soins palliatifs » et « soins palliatifs en hospice » peuvent être employés de façon interchangeable.

QUELQUES MYTHES ET IDÉES REÇUES À PROPOS DES SOINS PALLIATIFS*

- Le régime canadien de santé dispose de ressources suffisantes pour assurer des soins en fin de vie/des soins palliatifs de haute qualité au nombre croissant d'aînés et le soutien des aidants.
- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ont la formation voulue pour dispenser des soins en fin de vie/des soins palliatifs aux aînés.
- Les soins palliatifs sont égaux pour tous.
- Il vaut mieux mourir chez soi qu'à l'hôpital, dans une maison de soins infirmiers, un centre d'accueil ou un foyer pour personnes âgées.
- Les services à domicile sont accessibles partout de manière égale.
- Les aînés sont toujours préparés à la mort lorsqu'ils sont atteints d'une maladie fatale.
- Tous les aînés au Canada ont accès aux soins palliatifs où qu'ils vivent.
- Les soins palliatifs sont destinés aux mourants.
- Les soins palliatifs sont mieux adaptés aux jeunes personnes.
- Les soins palliatifs ne sont donnés qu'aux personnes atteintes d'un cancer.
- Les douleurs font partie du processus normal de vieillissement.
- Les aînés atteints de démence et ceux qui ont une maladie en phase terminale reçoivent des soins en fin de vie/des soins palliatifs comparables.

PHILOSOPHIE ET PRINCIPES DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs :

- sont respectueux des aînés et assurent l'accompagnement des proches
- sont compétents, compatissants, complets et forts des acquis scientifiques, des valeurs et de l'expérience personnelle et professionnelle des fournisseurs de soins
- garantissent la plus grande impartialité et indépendance dans la prise de décision
- sont adaptés sur le plan linguistique, culturel, spirituel et géographique

* V. un complément de renseignements sur ce sujet au chapitre 1.

- sont pris en charge par un public informé et des professionnels de la santé qui ont une grande ouverture, des connaissances cliniques, une compétence technique et un respect profond de l'individu.

Les principes énumérés ci-dessous sont adaptés du document « Les soins palliatifs : vers un consensus pour une normalisation de la pratique » et ont pour dessein d'orienter l'élaboration de normes de programmes interdisciplinaires dans tous les contextes qui assurent des soins en fin de vie aux aînés. La mise en place de ces normes est facultative. La palette et le genre de services offerts peuvent différer de manière importante d'un programme à l'autre. Cela peut avoir pour effet de déconcerter les aînés et leurs aidants. La connaissance de ces principes et des différentes formes de soins palliatifs permettront aux aînés d'être mieux informés au moment où ils devront prendre des décisions en matière de santé. De la même manière, une liste de questions est donnée à titre d'exemple à l'usage des aînés et de leurs familles.

1. Satisfaction des attentes et besoins d'ordre physique, psychologique, sociale, spirituelle et pratique

Les soins visent à satisfaire les attentes et les besoins d'ordre physique, psychologique, social, spirituel et pratique de l'aîné et de la famille grâce à l'attention portée à leurs valeurs personnelles, culturelles et religieuses ainsi qu'à leurs convictions et pratiques. L'approche est globale, en ce qu'elle recherche la qualité de vie dans tous ses aspects.

2. Accessibilité

Les aînés et les familles ont un accès opportun à l'information et aux services offerts par le programme de soins palliatifs au moment où ils en ont besoin et sont disposés à les accepter. L'information et les services sont donnés dans une des langues officielles. Les services essentiels sont accessibles 24 heures par jour, sept jours par semaine.

3. Disponibilité égale sans discrimination

Les services de soins palliatifs sont disponibles pour tous sans égard à l'âge, au sexe, à l'origine nationale et ethnique, à l'emplacement géographique, à la race, la couleur, la langue, la croyance, la religion, l'orientation sexuelle, le diagnostic, la maladie, la disponibilité d'un fournisseur de soins primaires, la capacité de payer, la condamnation criminelle et la situation de famille.

4. Éthique

Les principes éthiques d'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice, vérité et confidentialité sont intégrés à la prestation de soins et à la création de programmes.

5. Droit à l'information

L'aîné a le droit d'être informé sur sa maladie, les traitements et l'issue escomptée ainsi que sur les ressources et options appropriées.

Les aidants naturels et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ont le droit d'être informés sur la maladie, dans le respect du droit à la confidentialité des renseignements concernant l'aîné.

6. Respect du choix et responsabilisation

Les décisions sont prises par l'aîné et la famille en collaboration avec les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, dans le respect du degré de participation souhaité par l'aîné et la famille. Les choix de l'aîné et de la famille concernant la nature des soins, leur contexte et l'échange d'informations sont respectés.

7. Unité de soins

L'unité de soins se compose de l'aîné et de la famille (selon la définition qu'en donne l'aîné).

PRESTATION DE SOINS EN FIN DE VIE

8. Équipe interdisciplinaire

Une équipe interdisciplinaire formée de fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires œuvre de concert avec l'aîné et les aidants naturels. Les transformations physiques, mentales et émotionnelles peuvent avoir des implications sur la participation de l'aîné et de son prestataire de soins primaires aux interventions de l'équipe interdisciplinaire.

9. Continuité des soins

Un plan de soins continu et coordonné afin de minimiser toute duplication est mis en œuvre dans tous les contextes de soins, depuis l'admission de l'aîné jusqu'à l'accompagnement de la famille en deuil.

10. Collaboration communautaire au travers de partenariats et de soutien mutuel

Les besoins en soins palliatifs d'une collectivité ne peuvent être satisfaits que par des efforts coopératifs touchant les services disponibles, en partenariat tant au niveau des soins dispensés aux aînés que des programmes.

11. Administration bénévole

L'administration bénévole est essentielle au soutien du programme et à l'exercice des responsabilités. Une administration bénévole au sens large comprend les représentants de la collectivité, des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, des aînés et des familles.

12. Qualité des soins

Les soins sont dispensés conformément aux normes de déontologie admises. Les programmes mettent à contribution l'expertise de fournisseurs de soins qualifiés et de bénévoles opportunément formés. Les aînés et les familles sont invités à poser des questions pertinentes au sujet de leur fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires, du programme ou de l'administrateur de l'établissement afin de s'assurer qu'ils répondront à leurs besoins.

13. Évaluation de programme

L'évaluation de programme est essentielle à la prestation de soins palliatifs de qualité et à l'application de normes éthiques de conduite et de pratique.

14. Éducation, information, recherche et activités de plaidoyer

L'éducation, l'information, la recherche et les activités de plaidoyer pour la création et le maintien de politiques publiques, de normes de soins palliatifs et de ressources sont essentielles à l'amélioration de la prestation de soins palliatifs.

QUESTIONS UTILES DANS LES CHOIX RELATIFS AUX SOINS EN FIN DE VIE

Les questions suivantes visent à aider les aînés et leurs familles dans la prise de décision :

- Si vous choisissez de rester chez vous, de quels services de soutien aurez-vous besoin ? Ces services sont-ils limités ? Quel en est le coût (par ex. infirmière visiteuse, médicaments, fournitures, transport, perte de salaire) ? Pouvez-vous le supporter ? Que ferez-vous dans le cas contraire ?
- Quelles sont les solutions de remplacement si votre famille nécessite un répit ou n'est plus capable de faire face aux soins qu'elle vous prodigue à domicile ?
- Si vous envisagez l'hébergement dans une maison de soins infirmiers ou un centre d'accueil, quelles sont les normes minimales de soins en vertu des lois provinciales ? Ces foyers ont-ils un permis d'exploitation et sont-ils agréés ? Le service de coordination d'hébergement local est-il en mesure de vous indiquer les programmes de soins palliatifs que ces établissements offrent ? Pourrez-vous les visiter avant de prendre votre décision ?

- Si vous envisagez l'hébergement dans un centre d'hébergement ou une maison de retraite, est-il assujéti à des lignes directrices ou à une réglementation des soins ? Quelle est la grandeur de leur effectif par rapport au nombre de pensionnaires ? Quel est le niveau d'éducation ou de formation de ce personnel ? Y a-t-il des infirmières diplômées ? Quels sont les arrangements pris en matière de consultation et de soutien médical ? Les chambres des pensionnaires sont-elles sûres, confortables et raisonnablement attrayantes ? Quelles sont les règles de propreté ? Y a-t-il des possibilités de socialisation ?
- Y a-t-il une équipe de soins palliatifs spécialisée à l'intérieur du programme de soins à domicile, de l'établissement de soins prolongés ou de l'hôpital ?
- Quels sont les critères d'admission aux services de soins palliatifs et comment pouvez-vous bénéficier de ce programme ?
- Quels services particuliers le programme offre-t-il ?
- Ces services sont-ils accessibles 24 heures sur 24, sept jours par semaine ?
- Quel est le protocole de soulagement de la douleur et des autres symptômes ?
- Quelles sont les modalités de gestion des directives préalables ?

CONTEXTES DE SOINS

Les soins en fin de vie/soins palliatifs peuvent être dispensés dans des contextes variés appartenant à trois catégories : soins hospitaliers, soins communautaires et soins prolongés. Bien que chaque programme puisse offrir une combinaison différente de services, tous sont tenus d'adhérer aux principes et à la philosophie des soins palliatifs. Les critères établis servent à orienter la prise de décision concernant les admissions en milieu hospitalier, dont les unités de soins palliatifs et les hospices. Les raisons justifiant l'admission comprennent le soulagement de la douleur et des symptômes. D'autres besoins de soins palliatifs comprennent les questions de sécurité ou l'incapacité de la famille de prendre en charge le malade, le répit aux aidants ou les soins au mourant. Les principes éthiques d'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice, vérité et confidentialité sont intégrés à la prestation des soins et à l'élaboration des programmes.

SOINS HOSPITALIERS

La disponibilité et le genre de programmes de soins palliatifs des hôpitaux varient d'une institution à l'autre⁶.

Équipes de consultation spécialisées

- L'équipe de consultation dans le domaine des soins palliatifs comprend habituellement un ou des médecins, des infirmières ou un(e) spécialiste en clinique infirmière, un(e) travailleur(se) social(e), un(e) pharmacien(ne), un(e) conseiller(ère) spirituelle et des bénévoles⁵.
- À la demande de l'équipe des soins primaires, les membres de l'équipe des soins palliatifs rendent visite au malade pour procéder à des évaluations, fournir des conseils sur les mesures optimales de contrôle des symptômes, se prononcer sur des traitements qui semblent trop agressifs au regard d'une maladie évoluée. L'équipe peut suggérer de changements au plan de soins infirmiers afin d'améliorer le confort ou prêter une assistance psychologique ou spirituelle au malade ou aux membres du personnel soignant. Dans les cas où les soins du malade nécessitent des compétences spécialisées en soins palliatifs, le spécialiste consulté peut intervenir directement et fournir les soins requis. Les bénévoles remplacent le personnel soignant trop occupé en prenant certaines mesures concrètes et les tâches essentielles, en rendant des visites amicales ou en accordant un répit à la famille⁶.
- D'autres fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent faire partie de l'équipe de consultation et être amenés à s'occuper du malade au besoin. Ces personnes conseillent les prestataires de soins primaires sous l'angle de leur discipline particulière : pharmacie, gestions de cas dans les soins à domicile, rééducation et thérapies complémentaires, psychologie, psychiatrie, diététique, soutien à domicile et d'autres encore⁷.
- Certaines équipes de consultation de soins palliatifs hospitaliers proposent des visites à domicile ou un soutien par téléphone aux équipes qui fournissent des soins primaires aux malades soignés à domicile ou dans un autre établissement.

PRESTATION DE SOINS EN FIN DE VIE

- Tous les hôpitaux ne se dotent pas d'une équipe de consultation des soins palliatifs. L'équipe qui assure les soins primaires au malade peut s'associer, si elle est disponible, une équipe de soins palliatifs afin de bénéficier de conseils sur tous les aspects des soins palliatifs, depuis le moment du diagnostic jusqu'au processus de deuil.

Lits dispersés

- Le malade qui nécessite des soins palliatifs est admis dans un service hospitalier quelconque⁸ y compris ceux de chirurgie générale, médecine générale, oncologie et d'autres unités spécialisées.
- Les soins quotidiens sont assurés par une équipe des soins primaires se composant d'un médecin et du personnel du service hospitalier.

Lits désignés

- Le malade est admis dans un service où un certain nombre de lits sont occupés par des malades en phase palliative. Il peut y avoir des critères d'admission dans ce cas. Les malades non palliatifs sont généralement admis dans un même service.
- Les soins quotidiens sont assurés par une équipe de soins primaires se composant d'un médecin et des membres du service hospitalier spécialisés en soins palliatifs.
- Un hôpital qui compte des lits désignés peut également se doter d'une équipe de consultation des soins palliatifs ; toutefois, cette disponibilité varie d'une institution à une autre. L'équipe qui assure les soins primaires au malade peut s'associer, si elle est disponible, une équipe de soins palliatifs afin de bénéficier de conseils sur tous les aspects des soins palliatifs, depuis le diagnostic jusqu'au processus de deuil.

Unité de soins palliatifs

- Le malade est admis dans un service hospitalier où un nombre préétabli de lits sont réservés aux soins palliatifs. Un accompagnement est disponible pour les membres de la famille en deuil.
- Tous les membres de l'équipe ne participeront pas en même temps ni n'interviendront auprès de tous les malades. Leur degré d'engagement dépendra des besoins de l'aîné et de la famille ainsi que des ressources disponibles.

Services de consultations externes

- Les services en clinique externe peuvent convenir aux malades au stade palliatif qui ont la capacité de se rendre à des rendez-vous. Le service permet aux malades, aux membres de la famille et au médecin de famille de bénéficier des conseils du spécialiste des soins palliatifs notamment sur le plan symptomatique⁹.
- Une clinique médicale peut être affiliée à un centre oncologique, à un hôpital ou à un autre programme de soins palliatifs.

SOINS ET SERVICES COMMUNAUTAIRES

Services en établissement et services auxiliaires à domicile

- Une résidence ou un foyer pour personnes âgées est un centre d'accueil qui compte un certain nombre de lits dans lequel des malades au stade palliatif peuvent bénéficier de services continus. Ce centre peut être attaché à un hôpital ou à un autre programme de soins palliatifs. Les foyers affiliés à des hôpitaux sont généralement situés dans une localité géographiquement séparée de l'institution à laquelle il se rattachent.
- Les soins quotidiens sont assurés par une équipe des soins palliatifs se composant d'un ou plusieurs médecins, d'infirmières, bénévoles et spécialistes d'autres disciplines selon leur disponibilité (travail social, diététique, traitement de rééducation, thérapies complémentaires, etc.).

Centre d'accueil/Centre de soins de jour

- Les services assurés par un centre de soins de jour sont généralement offerts tant aux malades au stade palliatif qu'aux membres de leur famille. La plupart des centres de jour proposent un répit à l'aîné et à l'aidant, qu'il soit ou non employé du centre. Le soutien des personnes en deuil est disponible fréquemment.

- Les soins de jour peuvent être un des services proposés par un programme de soins palliatifs ou constituer un programme autonome. Les termes « répit », « relève » et « dépannage » sont ici interchangeables.
- Un centre de jour n'est généralement pas disponible cinq jours par semaine et le service continu n'est pas offert ; il peut donc être considéré comme l'adjonction à un autre service de soins palliatifs⁵⁰.
- Que la modalité du programme de soins de jour se fonde sur le modèle médical ou social des soins⁵¹ ou sur une combinaison des deux, son but demeure de préserver ou d'améliorer la qualité de vie d'un malade, d'adopter une approche holistique et d'aider les personnes à vivre chez elles aussi longtemps qu'elles le souhaitent⁵². Un effort est déployé pour garder un environnement familial et aussi cliniquement peu apparent que possible⁵³.
- Le modèle médical du centre de jour met l'accent sur l'évaluation de l'état du malade, les conseils professionnels et le lien avec le médecin de famille et d'autres membres de l'équipe qui dispense les soins primaires. Le traitement des plaies, le bain et l'hygiène personnelle, l'administration des médicaments, les soins du siège et des conseils peuvent être fournis⁵⁴. L'accès à une équipe de soins palliatifs, à une pharmacie ou à des traitements comme la chimiothérapie ou la radiothérapie peut être lié au rattachement du centre de jour à un programme particulier de soins palliatifs⁵⁵.
- Le modèle social du centre de jour met l'accent sur les activités sociales et les loisirs⁵⁶. Le centre de jour fait appel à des spécialistes de disciplines multiples incluant, entre autres, des bénévoles, des conseillers spirituels, des praticiens de médecine douce, des thérapeutes en rééducation, des travailleuses et travailleurs sociaux, des diététicien(ne)s⁵⁷.
- Le centre de soins de jour peut prévoir un ou plusieurs traitements d'appoint : massage, aromathérapie, réflexologie, thérapie par la musique, toucher thérapeutique et reiki. Des excursions ou des sorties à des représentations théâtrales peuvent faire partie du programme du centre de soins de jour⁵⁸.

Soins à domicile

- Les soins quotidiens du malade à domicile peuvent être planifiés et dispensés par une équipe de praticiens généralistes, une équipe de spécialistes des soins palliatifs ou une combinaison des deux.
- Les services de soins palliatifs fournis à domicile varient d'une collectivité à l'autre et de province à province, selon les ressources disponibles. Beaucoup de Canadiens présumant à tort que les soins à domicile sont un des services garantis en vertu de la Loi canadienne sur la santé et découvrent seulement au moment où ils en ont besoin qu'un coût important peut s'y attacher et que les services nécessaires sont difficiles à obtenir.
- Une équipe généraliste qui dispense les soins quotidiens au malade comprend habituellement un ou des médecins, des infirmières et infirmiers de soins à domicile, un(e) responsable de cas et des auxiliaires familiales et sociales. L'équipe prend soin de malades au stade post-opératoire, chronique et palliatif⁵⁹. D'autres membres de l'équipe soignante sont appelés à intervenir selon les besoins et la disponibilité.
- Une équipe spécialisée dans les soins palliatifs comprend habituellement un médecin, un(e) spécialiste en clinique infirmière ou une infirmière, une(e) travailleur(euse) social(e), un(e) conseiller(ère) spirituel(le) et des bénévoles. D'autres spécialistes peuvent inclure un(e) responsable de cas, un(e) physiothérapeute, un(e) ergothérapeute, un(e) pharmacien(ne) et d'autres membres appelés à intervenir selon les besoins et la disponibilité. L'équipe peut être affiliée à un hôpital, à un organisme de soins à domicile ou être constituée en organisme indépendant.
- La disponibilité et la composition de l'équipe spécialisée dans les soins palliatifs varient d'une collectivité à l'autre. Une équipe spécialisée dans les soins palliatifs peut tenir un rôle consultatif en étant associée aux soins du malade à la demande de l'équipe qui assure les soins primaires. Dans certaines collectivités, l'équipe des soins palliatifs se fait charge des soins quotidiens du malade.

Visites par des bénévoles de soins palliatifs

- Les services bénévoles de soins palliatifs à domicile sont accessibles dans beaucoup de collectivités mais non partout. Les bénévoles peuvent apporter un soutien aux aînés soit à domicile soit en établissement. Toutefois, les modalités varient d'un service d'aide familiale visiteuse à un autre.
- Les bénévoles des soins palliatifs qui, tous, bénéficient d'une formation spécialisée offrent un soutien supplémentaire au travers de services de proximité, visites amicales, répit-dépannage ou accompagnement dans les derniers jours de vie.

- Certains services bénévoles prévoient également un soutien prolongé durant la période de deuil.

Équipes d'intervention rapide/Équipes d'urgence

- Une équipe d'intervention rapide assure un service d'urgence « en situation de crise »²⁰ au soutien des aînés et des familles à domicile, en faisant en sorte d'éviter l'acheminement au service des urgences ou l'admission à l'hôpital dans la mesure du possible.
- Ce service est généralement disponible 24 heures sur 24, sept jours par semaine..
- Certains programmes de soins palliatifs proposent, parmi leurs services, l'intervention d'équipes d'intervention rapide.

SOINS DE LONGUE DURÉE

Établissements de soins prolongés

- La maison de soins infirmiers ou le centre d'accueil devient à tous les effets le domicile du pensionnaire, les autres pensionnaires et les membres du personnel étant pour ainsi dire la famille de substitution. Les soins quotidiens du malade sont pris en charge par le médecin de famille ou le médecin de l'institution, des infirmières(ers), des travailleuses(eurs) sociales(aux), des auxiliaires familiales et sociales, des thérapeutes, diététiciennes(ens), des conseillères(ers) spirituelles(els). Certains centres fournissent également des services bénévoles.
- Il est de plus en plus courant que les pensionnaires demeurent dans la maison de soins infirmiers/le centre d'accueil pour des soins en fin de vie/soins palliatifs, plutôt que d'être déplacés vers un établissement de soins actifs. En conséquence, la complexité des soins fournis par les établissements de soins prolongés augmente²¹.
- Certains établissements de soins prolongés mettent à la disposition du pensionnaire et de la famille une chambre ou une suite durant les dernières semaines et les derniers jours de vie, tandis que d'autres établissements peuvent compter sur une équipe de soins palliatifs désignée ou un service dont le personnel est spécialisé dans l'administration des soins palliatifs.
- Des programmes de soins palliatifs extérieurs peuvent être disponibles pour les pensionnaires, les familles et les membres du personnel. L'établissement peut parfois compter sur les conseils d'équipes spécialisées pour répondre à leurs besoins dans les domaines du soulagement de la douleur et des symptômes et d'autres soins palliatifs.
- Les visites de bénévoles peuvent assurer un soutien d'appoint dans le domaine des soins palliatifs.

Maisons de retraite et foyers de personnes âgées

- Ces foyers privés payants sont généralement adaptés aux aînés actifs et autonomes mais qui exigent une certaine assistance dans les tâches quotidiennes comme la préparation des repas, le blanchissage et l'entretien ménager, l'administration des médicaments ou le contrôle des signes vitaux.
- Ces établissements varient selon le site géographique, la taille, le prix, les commodités, les programmes et les prestations²².
- Un médecin agréé ou un médecin sur appel peut être disponible. Les soins infirmiers continus ne sont PAS assurés; par conséquent, des arrangements doivent être pris d'avance pour s'assurer que les malades en phase palliative recevront les soins qu'ils nécessitent. Le programme local de soins à domicile (financé par la province) peut fournir des services aux personnes qui résident au foyer en assurant, par exemple des soins infirmiers et des séances de physiothérapie. Une équipe de consultation des soins palliatifs non rattachée au foyer peut se rendre disponible afin d'offrir des conseils sur le soulagement de la douleur et des symptômes et répondre à d'autres besoins palliatifs. Des bénévoles des soins palliatifs peuvent également se rendre auprès des pensionnaires des foyers et maisons de retraite.
- Lorsqu'on ne peut compter sur le soutien de la famille ou si les services fournis par l'établissement ou le programme de soins à domicile n'est pas en mesure de répondre aux besoins exprimés, il peut s'avérer nécessaire de transférer un aîné en phase terminale vers un contexte de soins approprié.

GROUPES D'ENTRAIDE ET DE SOUTIEN

- Les groupes d'entraide se définissent comme des groupes petits, autonomes et ouverts dont les membres se rencontrent régulièrement pour échanger des expériences de souffrance communes, sur un pied d'égalité²³. Le soutien accordé aux membres de la famille et aux aidants en période de deuil fait partie intégrante des soins palliatifs. Cet accompagnement peut être trouvé auprès des programmes locaux de soins palliatifs, des établissements funéraires, des conseillers spirituels et des

répertoires de services communautaires. Il peut être offert par téléphone ou par la visite de bénévoles opportunément formés ou la participation à des réunions des groupes d'entraide. Les groupes d'entraide et de soutien peuvent être plus utiles au stade initial de la maladie ou durant la période de deuil qu'au cours de la période de soins les plus lourds dispensés au terme de la vie.

- La participation est volontaire et il n'y a donc pas, en général, des frais d'adhésion. Les groupes de soutien peuvent procurer des bienfaits aux aînés atteints d'une maladie ou dont l'état est affecté ainsi qu'à leurs aidants ou membres de la famille.
- Les groupes d'entraide sont structurés de manière spontanée et ouverte et mettent généralement à contribution l'expérience des participants plutôt que celle de professionnels. Certains groupes d'entraide, cependant, font appel à une expertise professionnelle (pour aborder, par exemple, des questions médicales et sociales complexes, réunir des aînés ou des soignants ayant des intérêts communs et surmonter certaines barrières qui s'opposent à leurs objectifs tels que les problèmes de transport ou de mobilité).
- Les groupes de soutien ont la fonction de compléter l'intervention des professionnels de la santé et des services sociaux et non de s'y substituer.
- Les groupes d'entraide peuvent se réunir régulièrement ou former des réseaux téléphoniques ou des groupes Internet selon les besoins individuels et les caractéristiques démographiques. Par exemple, les aînés qui sont isolés géographiquement peuvent bénéficier d'un réseau téléphonique ou d'un groupe Internet.
- Les groupes d'entraide offrent une aide mutuelle qui s'exprime par le partage des expériences, l'échange d'informations et les stratégies d'adaptation. Les participants ont ainsi l'occasion d'apporter une contribution autant que de recevoir.
- Leurs avantages peuvent englober des conseils pratiques, un nouveau regard sur les choses et de nouveaux horizons, des démarches innovantes ou un réseau de soutien amélioré.
- La participation peut atténuer le sentiment d'isolement, de mise en marge ou de désespoir.

DÉFIS INHÉRENTS À LA PRESTATION DE SOINS EN FIN DE VIE AUX AÎNÉS

Les défis que pose la prestation de soins adéquats aux personnes en fin de vie et de soins palliatifs de qualité sont nombreux pour les consommateurs, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, les gestionnaires de la santé et les auteurs de politiques. Le vieillissement rapide de la population canadienne et le coût substantiel des soins dispensés en fin de vie ont, tous deux, des incidences sur notre régime de santé accentuées du fait que les calculs n'ont pas été fondés sur un modèle palliatif de soins²⁴. En outre, l'affectation des ressources n'est pas suffisante pour encourager le choix de mourir chez soi.

Beaucoup de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux et communautaires ainsi que de soignants non professionnels qui œuvrent auprès des aînés dans différents contextes n'ont pas accès à l'éducation et à la formation nécessaire pour assurer des soins adéquats en fin de vie²⁵. Ils ne connaîtront donc pas nécessairement les ressources variées que la collectivité peut offrir dans le domaine des soins palliatifs.

Il convient que les normes de pratique des soins en fin de vie/soins palliatifs reconnaissent le caractère uniques des soins palliatifs gériatriques de la même façon que les besoins en soins palliatifs de groupes aussi divers que les enfants, les personnes atteintes du VIH/sida et les toxicomanes ont pu être pris en compte par l'élaboration de lignes directrices et d'outils d'éducation spécifiques.

Défi : Surmonter l'agésisme qui peut influencer sur les options de traitement offertes aux aînés, sur la base de la présomption d'attentes fonctionnelles réduites.

Recommandations :

- Des recherches plus approfondies sur les transformations des divers systèmes corporels par l'action du vieillissement ;

amélioration des processus d'évaluation, de soins, de traitement et de soutien en fonction de l'état de la personne et des besoins de chaque aîné et de sa famille.

- Programmes d'éducation et formation à l'intention des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires afin d'inclure dans les programmes courants les informations concernant le vieillissement.
- Éducation relative à l'expérience de la douleur chez les personnes âgées et interventions de soulagement de la douleur, jamais plus assimilée inéluctablement au processus du vieillissement²⁶.

Défi : Améliorer la connaissance sur les implications de la présence d'une ou plusieurs maladies chroniques chez les aînés au terme de la vie, susceptibles de compliquer le diagnostic et le traitement.

Recommandation : Des recherches plus approfondies sur les implications des pathologies ou des symptômes multiples et interactions possibles des traitements sur les personnes âgées.

Défi : Reconnaître et prendre en compte les effets d'une surmédicalisation éventuelle ou d'un usage préjudiciable de médicaments*.

Les aînés consomment plus de médicaments prescrits et en vente libre que des personnes plus jeunes et courent donc davantage le risque d'une polypharmacie (la prescription de médicaments multiples et, parfois, non nécessaires), des interactions médicamenteuses, des effets indésirables et de la non-conformité²⁷.

Recommandations : Un bilan complet de l'état de santé et une évaluation fondamentale des antécédents médicamenteux.

- Procéder à un examen de l'armoire à pharmacie²⁸ ou inviter l'aîné à apporter tous les médicaments (délivrés sur ordonnance, en vente libre y compris les produits soi-disant naturels) au fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires.
- Établir les antécédents sur une période de plusieurs jours pour se faire une idée précise des médicaments consommés par l'aîné, que ce soit à domicile ou au moment de son admission dans un établissement de soins.
- Établir fréquentation possible de divers médecins ou pharmacies, les interactions médicamenteuses, les doubles emplois de médicaments et la non-conformité aux directives posologiques.
- Simplifier le traitement médicamenteux en révisant les horaires d'administration et en supprimant tout médicament non nécessaire et tout double emploi.
- Coordonner tous les médicaments prescrits par les médecins consultés et tenir à la disposition des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires un registre des médicaments.
- S'assurer que l'aîné et ses aidants naturels comprennent les raisons de chacun des médicaments administrés, de leur posologie, des effets indésirables éventuels et des conséquences de la non-conformité.
- Donner des instructions écrites en utilisant un langage clair et des caractères d'imprimerie. Examiner les instructions avec l'aîné et ses aidants afin de s'assurer qu'ils comprennent le but du médicament, sa posologie et les effets secondaires possibles. Étant donné que les aînés peuvent se fier aux recommandations des membres de la famille, des amis, des différents pharmaciens, du personnel du magasin de produits naturels et d'autres intervenants, des médicaments ou des produits inappropriés peuvent être consommés sans qu'on comprenne bien leurs propriétés, les interactions et les conséquences pour la santé.
- Entreprendre un examen régulier des médicaments de l'aîné, en déterminant s'il convient de poursuivre, de rétablir la dose ou d'interrompre l'administration de chacun des médicaments consommés.
- Établir les raisons de la non-conformité. Celles-ci peuvent inclure des soucis d'argent, la non-volonté ou l'impossibilité de s'en tenir à la posologie indiquée, des doutes sur l'utilité du médicament, une mobilité réduite qui empêche l'aîné de se rendre chez le médecin pour renouveler son ordonnance, des horaires compliqués, prêtant à confusion ou qui causent des effets secondaires déplaisants. Il peut être difficile et parfois même impossible d'ouvrir les flacons et les contenants de certains médicaments. Certains médicaments peuvent être réservés à un usage ultérieur.
- Dresser les listes des sources d'aide financière susceptibles de répondre aux besoins pharmaceutiques des aînés démunis. À

* V. un complément de renseignements sur ce sujet au chapitre 3.

ce jour, les régimes provinciaux d'assurance médicaments ne garantissent pas de couverture uniforme, ce qui a pour résultat de résoudre les aînés et leurs aidants qui n'ont pas les moyens à ne pas prendre de médicaments dans certaines situations ou d'y renoncer.

- Sensibiliser de manière appropriée l'aîné, les aidants naturels et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires aux aspects liés à la consommation et à la surconsommation des médicaments. Le pharmacien qui dessert la collectivité pourrait apporter une précieuse contribution au plan de soins.
- Élaborer des stratégies de surveillance et d'intervention, lorsque approprié.

Défi : Amener les aînés à reconnaître leur besoin d'assistance.

Beaucoup d'entre eux craignent en effet de devenir un fardeau pour les autres membres de la famille et hésitent à admettre qu'ils ont besoin d'aide. Les aidants peuvent, de leur côté, hésiter à reconnaître qu'ils ont besoin d'aide à cause de soucis financiers possibles ou parce qu'ils ont peur que la venue d'un nouveau soignant ait des conséquences néfastes pour le bien-être de l'aîné.

Outre une meilleure information au sujet du diagnostic, du pronostic, des choix de traitement, de ce à quoi il y a lieu de s'attendre et des ressources communautaires qui sont disponibles pour leur venir en aide, les aidants naturels ont besoin d'un soutien psychosocial. La peur d'être « un poids pour les autres » est une notion souvent associée à l'expérience des soins palliatifs vécue par les parents, les conjoints et les enfants d'âge adulte qui se trouvent dans la situation d'assumer des responsabilités de soins²⁹.

La tension et l'épuisement nerveux de l'aidant est un problème très réel pour de nombreux membres de la famille qui prennent soin d'un aîné atteint de maladies en phase terminale ou de démence. Plusieurs études attestent du stress de l'aidant³⁰ en faisant observer que ceux qui prennent soin d'une personne atteinte de démence sont sujets à une tension encore plus importante que ceux qui dispensent des soins à un malade en phase terminale. La dépression clinique, l'anxiété, un sentiment d'isolement, la somatisation et l'infection sont symptomatiques du stress de l'aidant³¹. L'acceptation des responsabilités de soins peut donner lieu à un fardeau économique très lourd à supporter, que ce soit au travers des dépenses engagées que du manque à gagner. Bien que la majorité des Canadiens préfèrent, selon leurs déclarations, mourir à domicile, ce processus ne débouche pas nécessairement sur une « mort paisible et digne »³².

Recommandations :

- Prôner un programme national de soins à domicile et de services communautaires afin d'assurer que les soins en fin de vie seront offerts et accessibles dans tout le Canada.
- Prôner des soins à domicile financés au palier provincial afin d'accroître les affectations de ressources en faveur des aînés et des aidants naturels en reconnaissant que le nombre d'aînés qui nécessitent des soins augmente et que les membres de la famille devront assumer des responsabilités encore plus importantes.
- Prôner des modèles de soins qui favorisent l'intégration et la continuité des services, le recueil de données communes, des outils d'évaluation des symptômes uniformes et validés et des stratégies d'administration des soins cohérentes.
- Élaborer et mettre en œuvre des stratégies de surveillance normalisées afin d'évaluer de manière plus précise les enjeux réels des soins et services communautaires sur le plan de la santé, du fardeau des aidants, de la qualité de vie et des incidences pécuniaires pour les aînés et leurs familles.
- Être au fait de la nature et de l'étendue des ressources de soins à domicile disponibles au sein de la collectivité, au moment d'établir un plan de soins pour les aînés.
- Envisager l'introduction d'aidants de remplacement aptes à assumer les responsabilités de soins qui sont normalement attendues de la part de l'aidant naturel afin que les aînés vivant seuls ne soient pas exclus des programmes de soins à domicile.
- Affecter des ressources suffisantes pour éliminer les listes d'attente trop longues en vue de l'hébergement dans des maisons de soins infirmiers ou des établissements de soins prolongés.
- Prôner des réglementations nationales et provinciales, l'octroi de permis et des normes de soins uniformes dans tous les établissements qui se proposent d'offrir des soins en fin de vie/soins palliatifs aux aînés.

PRESTATION DE SOINS EN FIN DE VIE

Défi : Éliminer les obstacles qui freinent l'accès aux services essentiels de santé dans la collectivité.

L'accès aux services peut être difficile pour les aînés à cause des problèmes liés à l'accès, à la mobilité et aux questions de transport³³.

Recommandations :

Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires (par ex. médecins, cliniques, etc.) devraient utiliser une approche par liste de vérification afin de prendre en compte les éléments suivants :

- Les espaces de stationnement pour handicapés sont proches de l'entrée principale.
- La porte d'entrée principale se trouve au rez-de-chaussée et est accessible depuis des trottoirs sans virages.
- La porte d'entrée s'ouvre par cellule photoélectrique (car beaucoup de portes sont trop lourdes pour s'ouvrir facilement).
- Les accès à tous les locaux et aux salles d'examen ont une largeur suffisante pour laisser passer les fauteuils roulants et les déambulateurs.
- La salle de réception est facilement accessible.
- Le vestiaire est éloigné des autres portes et des aires de circulation.
- Les salles d'examen sont équipées d'une table facilement accessible et l'équipement mural est placé à des hauteurs correspondantes.
- Le respect de la vie privée et la confidentialité sont assurés à l'aide de l'insonorisation, d'amplificateurs d'audition et d'autres moyens.
- Les membres du personnel sont formés pour se montrer attentifs aux besoins des aînés.
- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires devraient pouvoir se repérer facilement, être informés des itinéraires des transports urbains et des horaires et de tout programme d'assistance au transport accessible au sein de la collectivité.
- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires devraient tenir une liste mise à jour de toutes les ressources de soins de santé auxquelles les aînés pourraient avoir accès.
- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent tenter de surmonter les obstacles qui s'opposent à la prestation de soins en adoptant une approche désignée par les expressions « évaluation culturelle » ou « médiation culturelle »³⁴.

Défi : Encourager les aînés à s'adresser à des groupes d'entraide et de soutien en reconnaissant qu'ils peuvent hésiter à exposer des sentiments intimes ou à avouer qu'ils ont besoin d'aide.

Les aînés peuvent avoir des besoins spéciaux afin de pouvoir participer (moyens de transport, accessibilité au lieu de la réunion, adaptation aux pertes sensorielles, etc.). Ils peuvent également ne pas connaître l'existence d'un groupe susceptible de les aider.

Recommandations :

- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires devraient connaître les groupes d'entraide et les services de soutien disponibles au sein de la collectivité pour être en mesure de renseigner opportunément les aînés et leurs aidants.
- Les collectivités sont conviées à faire connaître l'existence de groupes d'entraide par toutes les voies possibles : institutions religieuses locales, groupes du troisième âge, Centraide, hôpitaux, cliniques, fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, sites Internet pertinents, ministères gouvernementaux à tous paliers et sections locales des associations nationales de lutte contre les maladies.

Défi : Reconnaître les besoins uniques des aînés liés à la peine et à la perte.

Beaucoup d'aînés ont vécu de nombreuses pertes qui les ont affectés profondément sur le plan de l'autonomie, de la sécurité financière, de la santé, du veuvage, du décès d'autres membres de la famille et d'amis. Au soir de la vie et en phase terminale, les aînés ou leurs familles peuvent éprouver un sentiment de « ras-le-bol » par accumulation de la peine des pertes antérieures ou une peine d'anticipation³⁵.

Recommandations :

- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires appelés à travailler au contact des aînés devraient être opportunément éduqués à reconnaître les signes de deuil afin de pouvoir donner le soutien voulu ou aiguiller les personnes en deuil vers d'autres ressources communautaires.
- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires appelés à travailler au contact des aînés devraient avoir accès aux services d'accompagnement de deuil appropriés afin de maîtriser le stress vécu dans leur rôle de pourvoyeurs de soins.

Défi : Répondre avec une plus grande efficacité aux besoins de soins en fin de vie aux aînés résidant en milieu rural.

Les aînés qui résident dans des collectivités rurales dans toutes les provinces continuent d'être moins bien desservis et d'avoir difficilement accès aux soins palliatifs³⁶.

Recommandations :

- Adopter une approche régionale de la prestation des soins comme celle qu'a élaborée l'Edmonton Regional Palliative Care Program.
- Partager les ressources éducatives et les outils de formation et utiliser, parmi les autres moyens, les vidéoconférences et les téléconférences.
- Adopter le modèle de l'équipe de consultation afin de mettre en commun l'expertise et maximiser les ressources.
- Mettre en œuvre un système régional sur appel, si cela apparaît faisable.
- Recycler les fournitures et les médicaments.
- Utiliser les techniques électroniques pour prêter assistance aux malades et à leurs familles dans les régions éloignées qui interdisent les visites personnelles, par ex. téléconférence, vidéoconférence et téléphone, entre autres.

Défi : Incorporer le contenu des soins palliatifs dans les cours fondamentaux d'éducation pour la santé et les programmes de formation au niveau professionnel.

L'absence d'un contenu des soins palliatifs dans les cours d'éducation pour la santé destinés aux professionnels et la formation à l'intention des soignants non professionnels a des conséquences négatives pour les aînés proches de leur mort.

- Dans une étude récente menée dans trois maisons ontariennes de soins infirmiers, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ont défini trente-cinq sujets ayant trait à l'éducation dans le domaine des soins palliatifs³⁷. Pour beaucoup, les soins palliatifs sont dispensés par ces fournisseurs dans le cadre de la pratique générale et dans des contextes variés. En conséquence, l'éducation préalable ne cadre pas toujours avec la pratique.
- Les initiatives de soins palliatifs du ministère de la Santé de l'Ontario sont un modèle exemplaire d'éducation. Les fonds sont acheminés aux établissements de soins communautaires et de soins prolongés afin de renforcer les connaissances et les compétences des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires appelés à travailler au contact des aînés et de leurs familles³⁸.

Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires qui œuvrent dans les collectivités rurales sont plus défavorisés car ils ne peuvent avoir facilement accès à des enseignements ou à une expertise professionnelle.

- Un projet pilote³⁹ offrant une formation interdisciplinaire en soins palliatifs à des équipes sanitaires des régions rurales et du Nord du Manitoba propose un modèle que les collectivités rurales d'autres provinces pourraient suivre.

Défi : Éliminer la fragmentation de la prestation des soins en fin de vie aux aînés.

Cette fragmentation se manifeste de plusieurs façons, notamment dans la discontinuité de la planification des soins qui est observée lorsque des fournisseurs de services multiples y sont associés. Les soins fragmentés sont très difficiles à admettre et provoquent chez les aînés un certain désarroi.

PRESTATION DE SOINS EN FIN DE VIE

Recommandations :

- Établir des liens adéquats entre les programmes de soins palliatifs et d'autres secteurs des soins de santé⁶⁰ afin de promouvoir la transition douce d'un fournisseur de soins à un autre ou d'un établissement à l'autre.
- Constituer une documentation commune parmi les fournisseurs de soins de santé et les fournisseurs de soins et services communautaires.
- Intensifier la communication et la coordination des services en établissant une administration centrale chargée des soins palliatifs.
- Élaborer les critères d'admission et nouer des liens coopératifs avec d'autres fournisseurs de soins de santé et fournisseurs de soins et services communautaires afin d'avoir l'assurance que les aînés sont toujours aiguillés vers les services appropriés⁶¹.
- Réduire les doubles emplois des services grâce à une planification et à une évaluation des programmes de soins palliatifs coordonnées à l'échelle régionale.
- Promouvoir une action cohérente des fournisseurs de soins en élaborant et en utilisant des équipes spécialisées en soins palliatifs⁶² afin d'obtenir des conseils ou la prestation de soins primaires.

Défi : S'attaquer au sous-financement permanent et au manque de ressources accompagnant la décentralisation des soins d'un contexte institutionnel vers la collectivité.

- Les soins communautaires peuvent présenter des problèmes spéciaux pour les aînés puisque la plupart des programmes à domicile financés par les provinces ne prévoient pas des soins infirmiers continus.
- Il n'y a souvent aucun fournisseur de soins primaires à domicile ou bien le soignant est également âgé et peut être atteint d'une maladie chronique.
- Les enfants adultes peuvent être éloignés géographiquement ou incapables pour d'autres raisons de prendre en charge le parent qui nécessite des soins⁶³.

Recommandations :

- Des politiques et des programmes pourraient être mis sur pied aux paliers fédéral et provincial afin de minimiser les coûts financiers de la prestation de soins en fin de vie aux aînés dans la collectivité⁶⁴.
- Élaborer des stratégies efficaces et des mesures incitatives visant à recruter et à faire revenir les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires vers les programmes de soins à domicile.

Défi : Favoriser une utilisation appropriée des soins en fin de vie de la part des aînés.

Seulement une petite minorité de Canadiens ont accès à des soins palliatifs même si la prévalence des cancers et d'autres maladies qui mettent en jeu la vie augmente avec l'âge. Deux tiers des décès dus à un cancer surviennent chez les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus⁶⁵. Un nombre très élevé d'aînés canadiens reçoivent les soins en fin de vie dans des institutions. Les soins à domicile, qui sont une solution de remplacement à l'admission dans les institutions, sont ainsi mis au défi de répondre aux besoins des aînés qui ne bénéficient peut-être pas d'un soutien adéquat de la famille⁶⁶.

Recommandations :

- Le programme des soins palliatifs devrait pouvoir compter sur le financement stable des équipes soignantes et le leadership affirmé d'un médecin qui participe à la prise de décision aussi bien de l'équipe soignante que de l'équipe de gestion. Le programme de soins palliatifs doit avoir un caractère pluridisciplinaire⁶⁷.
- L'équipe de consultation des soins palliatifs qui fonde un modèle souple de prestation de soins, doit être formée localement et constituer un soutien aux équipes de soins primaires, aux aînés et aux familles dans tous les contextes. Dans les régions, les équipes de consultation peuvent desservir efficacement les zones rurales éloignées en offrant des conseils et un soutien par téléphone et(ou) des soins directs lorsque approprié⁶⁸.
- Les programmes de soins palliatifs existants pourraient envisager de collaborer à la mise sur pied d'un tel modèle.
- Puisque le virage ambulatoire déplace l'accent de la prise en charge de l'hôpital vers la collectivité, les organismes de soins à domicile et les établissements de soins prolongés devront garantir que la formation est suffisante pour aider leur effectif à

faire face à la complexité croissante des soins aux malades et à la diversité culturelle des membres du personnel, des aînés et des familles.

- En tant que solution de remplacement aux soins à domicile, des lits en établissement hospitalier réservés aux soins palliatifs continueront d'être vraisemblablement nécessaires⁴⁹.
- Tous les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires sont tenus d'être au courant des ressources de soins palliatifs disponibles et d'informer les aînés et leurs familles de ces options.
- Des ressources et des politiques en faveur des soins à domicile sont requises pour permettre aux aînés démunis qui ne peuvent compter sur un soutien familial adéquat de demeurer chez eux en phase terminale.
- Les admissions hospitalières inutiles et intempestives peuvent être évitées si des discussions entre les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires et l'aîné et la famille sont entamées tôt pour établir des directives préalables et exprimer la préférence du lieu où le mourant souhaite finir ses jours.
- La création et la contribution de programmes de soins palliatifs et de jour ainsi que de visites bénévoles doivent être considérées comme le complément nécessaire des services de soutien à domicile.

Défi : S'assurer que l'environnement institutionnel offre aux aînés toutes les garanties thérapeutiques.

Un cadre plaisant et une atmosphère agréable entourant l'aîné malade font partie de la prestation de soins palliatifs adéquats. Un établissement peut être bruyant, ne pas offrir un espace d'intimité, dérouter et être anodin en apparence. Un tel milieu peut tendre à exacerber les problèmes à facettes multiples auxquels doivent faire face certains aînés et leurs familles⁵⁰. La prestation des soins palliatifs exige un cadre matériel qui favorise les interactions entre le personnel soignant et le malade et sa famille et dans lequel les traitements médicaux et les autres thérapies peuvent s'intégrer et devenir complémentaires⁵¹.

Recommandations :

- Il est possible, même dans un contexte institutionnel, de recréer une atmosphère de type familial. Une pièce réservée aux accompagnateurs, une suite où la famille peut passer la nuit, un coin de verdure, une petite cuisine, un espace de tranquillité propice à la méditation, de la musique et un code vestimentaire détendu pour le personnel sont autant d'exemples d'interventions qui créent un cadre confortable et agréable.

Défi : Réduire les coûts supportés par la famille pour assurer les soins à l'être cher.

Les membres de la famille qui dispensent des soins aux aînés à domicile doivent parfois payer un prix important sur le plan financier, bien sûr, mais aussi physique et émotionnel⁵².

Recommandations :

- Congés avec solde accordés aux membres de la famille.
- Participation précoce d'une équipe de soins palliatifs afin de définir les besoins, fournir le soutien nécessaire et sensibiliser la famille aux options futures de soins.
- Prise en compte des programmes de visites bénévoles de jour et de soins palliatifs en tant qu'options viables de répit pour les membres de la famille et de réponse aux besoins de socialisation et de distraction des aînés.

Défi : Promouvoir un aiguillage prompt vers les programmes de soins palliatifs.

Certains membres de la communauté des soins palliatifs ont suggéré qu'un tel aiguillage est approprié à tout moment au cours de la maladie et non seulement dans les dernières semaines ou les derniers jours de vie⁵³. Malgré les bienfaits d'un aiguillage qui a lieu tôt, les programmes de soins palliatifs traitent des cas tardifs dans leur majorité. Les raisons de cette tendance ont des facettes multiples et sont diffuses⁵⁴. Les membres de l'équipe des soins primaires, notamment le médecin qui joue souvent un rôle de médiateur dans le processus d'aiguillage, peut ne pas connaître les services de soins palliatifs disponibles. L'équipe de soins primaires elle-même peut être réticente à accepter la nécessité de faire appel à l'expertise des soins palliatifs ou peut penser que les soins palliatifs sont principalement une composante des soins infirmiers axés sur des soins psychosociaux. De plus, les membres de l'équipe peuvent croire que la qualité des soins palliatifs est assurée dès lors que la douleur est bien atténuée ou présumer à tort que les soins palliatifs sont une sous-section de l'oncologie, en excluant ainsi l'aiguillage des malades non atteints d'une maladie

PRESTATION DE SOINS EN FIN DE VIE

terminale. Les aînés et les membres de la famille ont également leur part de responsabilité dans le fait d'éviter ou de retarder l'aiguillage vers les soins palliatifs.

Recommandations :

- Puisqu'il n'est pas réaliste de présumer que tous les médecins de famille, les infirmières et les autres membres des équipes des soins primaires auront ou entretiendront une connaissance de l'évolution des soins palliatifs sans une formation continue de haute qualité⁶⁵, la sensibilisation des fournisseurs de soins et de services sociaux communautaires aux notions fondamentales des soins palliatifs est essentielle.
- Reconnaître que l'aîné peut souffrir et présenter des symptômes consécutifs à plusieurs pathologies ou maladies concurrentes et assurer un traitement approprié à tous les stades de la (des) maladie(s)⁶⁶.
- Tous les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires qui interviennent auprès des aînés, y compris les praticiens hospitaliers et les médecins de famille, ont besoin d'avoir une compréhension commune du soutien des soins palliatifs disponibles⁶⁷.

La prestation de soins comprend différentes méthodes afin d'assurer la même qualité de soins en fin de vie. Il importe que l'aîné qui reçoit des soins en fin de vie et les soignants connaissent l'éventail des choix et sachent que les soins peuvent varier parallèlement à l'évolution de la maladie. Toutefois, la qualité des soins doit demeurer une constante ayant comme point de référence et unité de soins principale l'aîné et la famille.

Les professionnels de la santé voués aux soins gériatriques et palliatifs doivent continuellement promouvoir la sensibilisation des bailleurs de fonds du gouvernement, des décideurs et de fournisseurs de services à des modèles de soins palliatifs qui garantiront à tous les aînés canadiens d'y avoir accès dans le cadre des soins prodigués au terme de la vie.

CONCLUSION

La prestation de soins en fin de vie aux aînés exige le concours coopératif de beaucoup de fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires œuvrant de concert avec l'aîné et la famille. Il importe que les aînés et les membres de leur famille sachent qu'ils recevront les meilleurs soins en fin de vie qui soient dans le contexte dans lequel ces soins sont prodigués. Ils doivent également être assurés que la prestation des soins en fin de vie variera selon l'évolution de la maladie. Toutefois, leur qualité doit demeurer constante afin d'assurer que tous les aînés bénéficieront d'excellents soins au terme de la vie.

Il importe également que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires qui interviennent auprès des aînés en fin de vie reçoivent le soutien qui les mettra en mesure de relever les défis associés à cet engagement. Beaucoup de recommandations répondant aux défis associés à la prestation de soins en fin de vie aux aînés n'ont pas encore été suivies comme il convient. Considérant le vieillissement de notre population et le nombre croissant de personnes âgées qui nécessiteront des soins en fin de vie au cours des quarante prochaines années, nous tous en tant que praticiens, éducateurs, chercheurs et décideurs aurons la possibilité de marquer une importante différence dans la prestation de soins de vie aux aînés, proche de l'excellence.

RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS UTILES À LA PRATIQUE

- S'assurer que la philosophie et les principes des soins palliatifs sont intégrés aux soins prodigués en fin de vie aux aînés, quel que soit leur contexte.
- Aider les aînés et leurs familles à choisir le contexte des soins le plus approprié à leurs besoins et capacités.

- Rechercher la continuité des soins apte à minimiser les dédoublements dans les divers contextes et de la part des fournisseurs de soins, depuis l'admission de l'ainé en établissement jusqu'à la fin de la période de deuil de la famille.
- Veiller à ce que tous puissent avoir accès à des services optimaux en fin de vie.

1. Ryan, D. P., Carson, G., & Zorzitto, M. (1989). The first international conference on the palliative care of the elderly: An overview. *Journal of Palliative Care*, 5 (4), 39-42.
2. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1998). Le temps du deuil. *Expression*, 12 (1), 1-8.
3. Ferris, F.D., & Cummings, I. (Eds.). (1995). *Les soins palliatifs : vers un consensus pour une normalisation de la pratique*. Document de travail préparé à l'issue de la première phase. Ottawa, ON: Association canadienne des soins palliatifs. p16-17.
4. Ajemian, I. C. (1992). Hospitals and health care facilities. *Journal of Palliative Care*, 8 (1), 33-37.
5. Baer, K. (1993, April). Dying with dignity. A guide to hospice care. *Harvard Health Letter, Special Suppl.*
6. Ajemian, I. C. (1992). Hospitals and health care facilities. *Journal of Palliative Care*, 8 (1), 33-37; Doyle, D., Hanks, G.W.C., & MacDonald, N. (Eds.). (1998). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press; Abiven, M. (1999). Round table. Dying with dignity. *World Health Forum*, 12, 375-399.
7. Ajemian, I. C. (1992). Hospitals and health care facilities. *Journal of Palliative Care*, 8 (1), 33-37; Schonwetter, R. S. (1996). Care of the dying geriatric patient. *Clinics in Geriatric Medicine*, 12 (2), 253-265.
8. Doyle, D., Hanks, G.W.C., & MacDonald, N. (Eds.). (1998). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
9. Ibid.
10. Spencer, D.J., & Daniels, I.E. (1998). Day hospice care - A review of the literature. *Palliative Medicine*, 12 (4), 219-229.
11. Copp, G. (1998). A telephone survey of the provision of palliative day services. *Palliative Medicine*, 12 (3), 161-170.
12. Spencer, D.J., & Daniels, I.E. (1998). Day hospice care - A review of the literature. *Palliative Medicine*, 12 (4), 219-229.
13. Filmon, J., & Martin, T. (1998). The Dorothy Ley hospice day respite program. *Journal of Palliative Care*, 14 (3), 94-97; Doyle, D., Hanks, G.W.C., & MacDonald, N. (Eds.). (1998). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
14. Doyle, D., Hanks, G.W.C., & MacDonald, N. (Eds.). (1998). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
15. Copp, G. (1998). A telephone survey of the provision of palliative day services. *Palliative Medicine*, 12 (3), 161-170.
16. Doyle, D., Hanks, G.W.C., & MacDonald, N. (Eds.). (1998). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press; Spencer, D.J., & Daniels, I.E. (1998). Day hospice care - A review of the literature. *Palliative Medicine*, 12 (4), 219-229.
17. Copp, G. (1998). A telephone survey of the provision of palliative day services. *Palliative Medicine*, 12 (3), 161-170.
18. Filmon, J., & Martin, T. (1998). The Dorothy Ley hospice day respite program. *Journal of Palliative Care*, 14 (3), 94-97.
19. Chekryn, J., & Pfaff, G. (1988). A generalist team with specialist consultants is preferable. *Journal of Palliative Care*, 4 (1), 44-46.
20. Doyle, D., Hanks, G.W.C., & MacDonald, N. (Eds.). (1998). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
21. Bernebel, R., et al. (1998). Management of pain in elderly patients with cancer. *Journal of the American Medical Association*, 279 (23), 1877-1881; Patterson, C., Molloy, W., Jubelius, R., Guyatt, G.H., & Bedard, M. (1997). Provisional educational needs of health care providers in palliative care in three nursing homes in Ontario. *Journal of Palliative Care*, 13 (3), 13-17.
22. Ontario Residential Care Association. (1999). *Consumer Directory, 1999-2000*.
23. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1999). Les groupes d'entraide. *Expression*, 12 (4), 1-8.
24. Chochinov, H.M., & Kristjanson, L. (1998). Dying to pay: The cost of end of life care. *Journal of Palliative Care*, 14 (4), 5-15.
25. Katz, J., Komaromy, C., & Sidell, M. (1999). Understanding palliative care in residential and nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 5 (2), 59-64.
26. Ross, M.M., & Crook, J. (1998). Elderly recipients of home nursing services: Pain, disability and functional competence. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1117-1126.
27. Corcoran, M. Polypharmacy in the older person with cancer. *Cancer Control: Journal of the Moffitt Cancer Center*.
28. Nathan, A., Goodyer, L., & Lovejoy, A. (1999). Brown bag medication review and its potential value in primary care. *British Journal of Community Nursing*, 4 (2).
29. Vachon, M. (1998). Psychosocial needs of patients and families. *Journal of Palliative Care*, 14 (3), 49-56. Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., & Danbrook, C. (1997)[0]. Caring for elderly people at home: The consequences to caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 157 (8), 1101-1105; Kinsella, G., Cooper, B., Picton, B., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14 (2), 37-45.
30. Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: The consequences to caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 157 (8), 1101-1105.
31. Kinsella, G., Cooper, B., Picton, B., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14 (2), 37-45.
32. Roy, D.J. (1999). Palliative care Canada 1999 - A question period. *Journal of Palliative Care*, 15 (1), 3-5.
33. Delmar, D. (1999). Accommodating elderly patients. *Physicians Financial News*, 17 (11), s10, s15.
34. Hall, P., Sonté, G., & Fiset, V. (1998). Palliative care: How can we meet the needs of our multicultural communities? *Journal of Palliative Care*, 14 (2), 46-49.
35. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1998). Le temps du deuil. *Expression*, 12 (1), 1-8.
36. (1993, July). Palliative Care Initiatives for Ontario: A Partnership for Caring.
37. Patterson, C., Molloy, W., Jubelius, R., Guyatt, G.H., & Bedard, M. (1997). Provisional educational needs of health care providers in palliative care in three nursing homes in Ontario. *Journal of Palliative Care*, 13 (3), 13-17.
38. (1993, July). Palliative Care Initiatives for Ontario: A Partnership for Caring.
39. Kristjanson, L., Dudgeon, D., Nelson, F., Henteleff, P., & Balneaves, L. (1997). Evaluation of an interdisciplinary training program in palliative care addressing the needs of rural and northern communities. *Journal of Palliative Care*, 13 (3), 5-17.
40. Ajemian, I.C. (1992). Hospitals and health care facilities. *Journal of Palliative Care*, 8 (1), 33-37.
41. Ibid.
42. Dunne, C., & Falkenhagen, M. (1988). Palliative care in the community: A specialized approach. *Journal of Palliative Care*, 4 (1), 47-48.
43. Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: The consequences to caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 157 (8), 1101-1105; Kinsella, G., Cooper, B., Picton, B., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14 (2), 37-45.
44. MacLean, M.J., Cain, R., & Sellick, S. (1998). *Giving support & getting help: Informal caregivers' experiences with palliative care services*. Report for the Research & Knowledge Development Division, Health Canada, Ottawa.

45. Cleary, J.F. & Carbone, P.P. (1997). Palliative medicine in the elderly. *Cancer*, **80** (7), 1335-1347; Bernebei, R., et al. (1998). Management of pain in elderly patients with cancer. *Journal of the American Medical Association*, **279** (23), 1877-1881; Abiven, M. (1991). Round table. Dying with dignity. *World Health Forum*, **12**, 375-399; Chochinov, H.M., & Kristjanson, L. (1998). Dying to pay: The cost of end of life care. *Journal of Palliative Care*, **14** (4), 5-15; Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
46. Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: The consequences to caregivers. *Journal de l'Association médicale canadienne*, **157** (8), 1101-1105; Kinsella, G., Cooper, B., Picton, B., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, **14** (2), 37-45; Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
47. Ajemian, I. C. (1992). Hospitals and health care facilities. *Journal of Palliative Care*, **8** (1), 33-37
48. Chochinov, H.M., & Kristjanson, L. (1998). Dying to pay: The cost of end of life care. *Journal of Palliative Care*, **14** (4), 5-15; Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice; Kristjanson, L. (1997). *Besoins généraux et besoins particuliers en matière de soins palliatifs*, Rapport final préparé pour la Division des soins et services de santé, Direction générale des systèmes de santé, Santé Canada; Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice.
49. Chochinov, H.M., & Kristjanson, L. (1998). Dying to pay: The cost of end of life care. *Journal of Palliative Care*, **14** (4), 5-15; Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R., & Bally, G.A. (Eds.). (1995). Dans *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice; Roy, D.J. (1999). Palliative care Canada 1999 - A question period. *Journal of Palliative Care*, **15** (1), 3-5.
50. Baer, K. (1993, April). Dying with dignity. A guide to hospice care. *Harvard Health Letter, Special Suppl.*
51. Ajemian, I. C. (1992). Hospitals and health care facilities. *Journal of Palliative Care*, **8** (1), 33-37
52. Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: The consequences to caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, **157** (8), 1101-1105; Kinsella, G., Cooper, B., Picton, B., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, **14** (2), 37-45.
53. Dudgeon, D.J., Raubertas, R.F., Doemer, K., O'Connor, T., Tobin, M., & Rosenthal, S.M. (1995). When does palliative care begin? A needs assessment of cancer patients with recurrent disease. *Journal of Palliative Care*, **11** (1), 5-9; Ferris, F.D., & Cummings, I. (Eds.). (1995). *Les soins palliatifs : vers un consensus pour une normalisation de la pratique*, Document de travail préparé à l'issue de la première phase. Ottawa (Ontario). Association canadienne des soins palliatifs.
54. Baer, K. (1993, April). Dying with dignity. A guide to hospice care. *Harvard Health Letter, Special Suppl.*
55. Dunne, C., & Falkenhagen, M. (1988). Palliative care in the community: A specialized approach. *Journal of Palliative Care*, **4** (1), 47-48.
56. Cleary, J.F. & Carbone, P.P. (1997). Palliative medicine in the elderly. *Cancer*, **80** (7), 1335-1347
57. Dudgeon, D.J., Raubertas, R.F., Doemer, K., O'Connor, T., Tobin, M., & Rosenthal, S.M. (1995). When does palliative care begin? A needs assessment of cancer patients with recurrent disease. *Journal of Palliative Care*, **11** (1), 5-9;

L'AIDE AUX AIDANTS

INTRODUCTION

Le présent chapitre a pour objectifs :

- de donner une idée de la personnalité des aidants et de leur besoin de soutien
- de faire comprendre le « fardeau » que supporte l'aidant et de tout ce qu'il comporte
- de mettre l'accent sur l'importance de prodiguer des soins à l'aîné et aux aidants considérés comme une « cellule » unique.

« Il n'y a que quatre catégories d'intervenants – ceux qui ont eu à prendre soin de quelqu'un dans le passé, ceux qui se dévouent en ce moment et qui demain seront appelés à le faire, puis toutes celles qui ont besoin de la présence de ces aidants. »¹

La prestation des soins en fin de vie aux aînés revêt pour tous ceux qui les nécessitent une grande importance. Tout aussi important, cependant, est le soutien accordé à cet aidant souvent oublié qui doit dans bien des cas supporter une surcharge de travail et des facteurs accrus de stress auxquels les membres de la famille et les fournisseurs mêmes de soins et de services sociaux et communautaires portent parfois peu d'attention. Il importe donc d'aider ces aidants, non seulement pour rendre leur charge de travail supportable mais encore pour leur donner la possibilité de faire de cet événement incroyablement chargé d'émotion et de tension une expérience aussi positive que possible.

Les soins dispensés en fin de vie aux aînés peuvent constituer une expérience remplie de tensions mais quelquefois enrichissante² pour les membres de leur famille. De nombreuses récompenses peuvent s'attacher aux soins que la famille prodigue à l'aîné :

- des occasions de témoigner amour et affection au membre aîné de la famille
- l'affirmation des valeurs familiales
- des relations plus étroites avec les frères et sœurs et les autres membres de la famille
- la consolidation de liens familiaux
- une perception modifiée du sens de la vie
- l'épanouissement personnel³
- des moments inégalés d'intimité qui peuvent venir des soins donnés au malade et de la proximité de la mort.

« L'accompagnement nous touche tous directement, vous et moi. Que nous soyons l'aidant ou celle ou celui qu'on aide, il est un moment au cours de l'existence où il nous est donné de transformer une épreuve imprévue en raison d'espérer et de découvrir les satisfactions profondes et la moisson inattendue que comporte l'acte de proximité. »⁴

L'aidant qui accompagne l'aîné mourant doit également faire face à des défis de taille. Le présent chapitre traite en premier lieu de celles ou ceux qui prennent soin de l'aîné au terme de la vie et aborde ensuite la notion de prise en charge, le processus d'accompagnement, les interventions en faveur des aidants et, enfin, du sentiment de perte et d'abandon et du stress vécu par le soignant professionnel.

QUI PREND SOIN DES AÎNÉS ?

- Selon Statistique Canada, près de 2,1 millions de Canadiennes et Canadiens prennent soin d'un parent âgé soit dans leur propre maison soit au domicile de ce dernier⁸. Un pourcentage aussi élevé que 90 % des soins dispensés aux aînés canadiens le sont en dehors du réseau institutionnel de la santé⁹. Les soins d'un aîné affaibli et parvenu en phase terminale exigent une attention constante afin de coordonner les interventions, assurer une présence durant la nuit et accueillir le médecin, l'infirmière et d'autres fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires au cours des visites à domicile⁷.
- En milieu institutionnel, 30 % des services sont assurés par des réseaux non officiels⁸.
- En dehors du milieu institutionnel, deux facteurs déterminent le profil de la personne qui, selon toute vraisemblance, assumera cette tâche : le sexe et l'âge. Dans la plupart des cas c'est en effet une femme qui prend l'aîné malade en charge. On estime en effet que les femmes assurent entre 60 % et 75 % des soins prodigués aux aînés⁹. Il s'agit souvent de l'épouse plus âgée qui peut avoir aussi des problèmes de santé et des filles, notamment l'aînée¹⁰. La plupart de ces femmes ont un autre travail et 25 % avaient la garde d'enfants de moins de 15 ans¹¹. L'âge des fournisseurs de l'aide primaire aux aînés avait tendance à se situer entre 52 et 84 ans. Une ample proportion des femmes soignantes ont plus de 60 ans, l'âge moyen étant 73 ans. Les hommes mariés représentent le groupe d'aidants le plus âgé¹². Selon le groupe d'âge, les trois principales catégories présentent les caractéristiques suivantes : les plus jeunes sont les enfants d'âge adulte qui prennent soin d'un parent à charge ; parmi les conjoints, les femmes sont plus jeunes que les hommes et les femmes soignantes qui ont des enfants à elles sont plus âgées que les hommes dans la même situation¹³.

Pourquoi les soins primaires incombent-ils principalement à des femmes ?

- les soins et l'attention portée à autrui sont considérés comme des éléments constitutifs de l'identité féminine⁴
- ce rôle de sollicitude peut être imposé aux femmes par les structures de la société et en particulier les critères qui fondent les relations entre les générations et entre les hommes et les femmes
- la disponibilité limitée des services publics
- le fait que les hommes ne se sentent pas aussi enclins à assumer la responsabilité des activités de soins au sein de la famille
- le sentiment des femmes que les soins de la famille reposent sur leurs épaules⁴⁵
- les femmes vivent plus longtemps en meilleure santé que les hommes.

Enfants adultes qui prennent soin d'un parent âgé :

- Dans une proportion de 70 à 80 %, ce sont les filles qui prennent soin d'un parent âgé⁶.
- À mesure que l'âge et l'état de faiblesse progressent, il est plus probable que les aînés vivent à proximité des enfants adultes.
- Les filles sont plus enclines que les fils à assumer les tâches concrètes et quotidiennes d'entretien, d'hygiène personnelle et de soins à domicile, de transport et de soutien psychologique¹⁷.
- Les fils contribueront, plus vraisemblablement, aux travaux de réparation ou s'occuperont des finances, de l'entretien de la maison et du contact avec les organismes¹⁸.
- Les frères et sœurs qui ont la possibilité de travailler ensemble pour venir en aide à leur parents vieillissants auront tendance à se rapprocher davantage grâce à des échanges plus intenses qui peuvent conduire à un esprit d'entraide et de camaraderie se poursuivant jusqu'à leurs vieilles années¹⁹.
- « Les soins modifient la relation parent/enfant car la dépendance occasionne le renversement des rôles et la fille adulte en particulier peut se remémorer les anciens conflits avec celui des parents qui aujourd'hui a besoin de son attention »²⁰.
- Une récente étude en Saskatchewan indique que près de 20 % des employés de cette province consacrent chaque semaine du temps à prendre soin des enfants et d'aînés à charge²¹.

Les aînés ont plus de difficulté à obtenir le soutien d'un aidant naturel que les jeunes malades pour différentes raisons :

- le conjoint peut avoir ses propres problèmes de santé
- ils ont un faible revenu dû à la retraite

- les enfants ont leur propre famille
- les membres de la famille vivent loin d'eux
- les amis ont vieilli et sont dans l'incapacité de leur prêter assistance²².

Malgré ces difficultés, ce sont toujours les membres de la famille qui fournissent pour une grande part les soins en fin de vie aux aînés, et tout particulièrement les femmes (les épouses en premier lieu), les filles et les belles-filles. Cela signifie que les fournisseurs de soins et de services sociaux doivent :

- avoir conscience des efforts supportés par les aidants naturels qui prennent soin du membre de la famille en fin de vie,
- offrir un soutien à ces aidants de toutes les façons possibles,
- savoir que les femmes sont les principales soignantes des aînés.

FARDEAU DE LA PRISE EN CHARGE

Le fardeau de la prise en charge se compose « des exigences émotionnelles et physiques et des responsabilités que la maladie de quelqu'un impose aux membres de la famille, aux proches ou aux autres personnes appelées à avoir soin du malade en dehors de réseau de la santé »²³.

Le concept d'«accablement» est une des composantes majeures de l'expérience des soins palliatifs²⁴. Ce fardeau comporte l'impact qu'a la proximité avec le mourant sur le mode de vie et la santé des personnes chères²⁵. Un tel fardeau peut avoir des conséquences importantes pour les aidants qui peuvent négliger l'apparition des symptômes de leur propre santé défaillante²⁶ et ne consulter le médecin qu'après le décès de l'aîné²⁷.

- Des relations déjà tendues au sein de la famille peuvent être mises encore davantage à l'épreuve à l'approche de la mort du parent aîné²⁸.
- Les difficultés financières liées aux coûts des médicaments, à la perte de revenu, à la perturbation de l'emploi et aux dépenses accrues sont souvent lourdes à porter²⁹.
- La multiplicité des rôles peut affecter négativement le bien-être de l'aidant³⁰ et, en fait, les besoins de l'aidant peuvent excéder ceux de l'aîné³¹.

Une épouse qui prenait soin de son mari au dernier stade de la maladie d'Alzheimer a déclaré : « Je devais l'occuper. C'était la partie la plus difficile. Je n'avais plus de vie à moi. À la fin, je ne pouvais penser à rien d'autre qu'à la maladie d'Alzheimer. Toute le monde me donnait des articles à lire et tout cela, et je leur disais : je n'en ai pas besoin, je suis en train de le vivre. Lui, rien ne le préoccupe plus. Pour moi, toute heure qui passe est motif d'angoisse. Je suis celle qui paraît malade. »³²

- Dans plus de la moitié des cas, trois facteurs permettent de prédire l'épuisement de l'aidant : le manque de temps à soi, un emploi à l'extérieur et la fréquence de problèmes de comportement chez le bénéficiaire de soins³³.
- Les aidants ont besoin d'un soutien plus important que celui qu'ils reçoivent à l'heure actuelle. Il importe de reconnaître que l'écart entre l'évaluation du fardeau de l'aidant de la part des soignants professionnels et celui qu'éprouve l'aidant peut être considérable³⁴.
- Les aidants hésitent souvent à faire appel aux services de répit existants.

Les facteurs qui contribuent au fardeau de l'aidant sont complexes et peuvent être d'ordre progressif et culturel, outre les facteurs de stress provoqués par la maladie elle-même, et liés au sexe, au style d'adaptation, au réseau de relations sociales et au degré d'intimité de l'aidant lui-même avec l'aîné³⁵.

ACCABLEMENT ÉMOTIONNEL

Fardeau de l'aidant

Il est plus probable que le fardeau que supporte l'aidant affectera sa santé mentale plus que son état physique ou ses enjeux financiers³⁶. Une épouse qui prenait soin de son mari en phase de soins palliatifs a affirmé :

« Quel était le pire dans toute la situation ? Ce n'était pas la fatigue extrême car vous pouvez, bien sûr, être à bout de forces. Ce n'était pas tant de ne plus avoir un moment à moi ou de ne pas pouvoir faire une promenade de deux heures sans me sentir coupable. Le pire était d'être complètement vidée sur le plan émotionnel. »³⁷

Il est attesté que la dépression est plus fréquente chez les aidants que dans la population en général³⁸ et notamment plus élevée parmi les femmes qui forment un pourcentage disproportionné de la population des soignants³⁹. L'état dépressif des épouses durant la maladie terminale du mari a été associé : à l'état fonctionnel de l'époux⁴⁰ en phase terminale ; à la dépression du malade⁴¹ ; au fait de devoir quitter son emploi par suite de la maladie terminale du partenaire⁴² ; aux symptômes dépressifs de la période de deuil⁴³.

Une dépression négligée peut engendrer des problèmes psychologiques et perturber les relations avec les conjoints et les amis, éteindre tout loisir, demander une adaptation sociale générale et provoquer une insatisfaction globale⁴⁴. Ces symptômes et les comportements qui s'ensuivent peuvent affecter la qualité de vie de l'aidant et de l'aidé, ainsi que la continuité et la qualité des soins dispensés à l'aîné malade⁴⁵.

- Les besoins qu'ont les aînés affaiblis d'âge plus avancé ont été mis en relation avec un risque accru de dépression chez l'aidant, indirectement, au travers du nombre d'heures de présence requises et la surcharge émotionnelle de l'aidant.
- Les aidants dotés d'une grande maîtrise de soi ou qui bénéficient d'un soutien émotionnel courent moins que d'autres le risque de succomber à la dépression.
- On constate qu'en prenant soin d'un parent âgé et affaibli les filles sont, plus que les fils, exposées à une tension émotionnelle plus intense. Chez celles-ci, les principaux prédicteurs du stress émotionnel étaient l'interférence du travail et la qualité de la relation avec le parent. Chez les enfants mâles, les principaux prédicteurs de stress étaient les troubles du comportement du parent et l'absence de soutien informel⁴⁶.
- En 1996, 29 % des aidants de personnes qui présentaient des problèmes de santé de longue durée ont déclaré que leurs habitudes de sommeil s'en trouvaient modifiées et que 21 % ont prétendu que leur santé avait été affectée⁴⁷.
- Les mauvais traitements infligés aux aînés sont devenus un problème. Ils peuvent prendre différentes formes : négligence passive, négligence active, violence physique et psychologique, exploitation matérielle ou financière, violation des droits, sévices auto-infligés et négligence de soi⁴⁸.
- Les aidants exposés au risque sont ceux-là mêmes qui ont déjà de lourds fardeaux comme un conjoint alcoolique ou un enfant délinquant ; ceux qui vivent dans des logements surpeuplés ; ceux qui ont des soucis financiers, des antécédents de conflits intergénérationnels et(ou) qui sont par ailleurs perturbés⁴⁹.

Conflit travail-maison :

- Près de la moitié des aidants ont indiqué que cette prise en charge avait des répercussions sur leur travail (retards, absentéisme)⁵⁰.
- Une étude récente a mis en évidence qu'«un tiers des employés qui prenaient soin à la fois d'enfants et de membres de la famille aînés... avaient beaucoup de difficulté à concilier un emploi rémunéré et leurs responsabilités domestiques »⁵¹. Une fille qui prenait soin de sa mère mourante déclarait :

« Beaucoup [à cause du travail] sont obligés de prendre des jours de congé, des congés non prévus. En ce qui me concerne, j'ai choisi de ne pas travailler pendant cette période.. nous accordons des congés de maternité et des congés parentaux pour que le père puisse établir un lien avec son enfant, mais quand à l'autre extrémité un proche est en train de mourir, pourquoi ne pas accorder un répit à l'aidant ? »⁵²

La modification incessante des horaires de travail est associée à un stress plus élevé chez les aidants⁵³. Un conflit ouvert entre vie professionnelle et vie familiale est associé à ces facteurs :

- malaise engendré par le surmenage, une humeur déprimée et l'épuisement; santé physique diminuée
- satisfaction au travail et participation réduite à la vie de l'entreprise
- utilisation accrue du système médical canadien (c.-à-d. fréquence augmentée des consultations médicales et des maladies)
- absentéisme du travail plus prononcé⁵⁴.

Les aidants canadiens tiraillés entre la vie professionnelle et les obligations familiales, s'absentaient du travail en moyenne 13,2 jours en regard de ceux qui n'indiquaient que des conflits mineurs (5,9 jours). Quelles répercussions financières a cet état de choses ? Un coût de **2,7 milliards** de dollars dû autant aux absences qu'entraîne l'obligation de prêter assistance aux aînés qu'au stress et à la maladie que les aidants subissent en jonglant ainsi. Un coût de 425 millions de dollars qui pèse sur notre régime de soins et de **86,9 millions** de dollars à titre de consultations médicales en plus⁵⁵.

FARDEAU FINANCIER*

Les soins pris en charge par les familles ne sont pas gratuits. La valeur monétaire des services fournis par les familles excèdent de loin le coût combiné que supporte le gouvernement pour les soins et les services professionnels prêtés aux aînés, qu'ils soient hébergés en établissement ou qu'ils demeurent à domicile⁵⁶.

- Les aidants engagent également des dépenses « cachées », y compris des modifications apportées au domicile, la location d'équipement, des aliments spéciaux, des factures de chauffage plus importantes, et des « coûts d'opportunité » des aidants qui sacrifient un emploi rémunéré. On estime que ce type de soutien familial est l'équivalent d'un poste à temps complet dans près d'un tiers des ménages qui fournissent des soins à un aîné⁵⁷.
- Des soins de qualité dans des institutions peuvent coûter des milliers de dollars par mois⁵⁸.

Par conséquent, les aidants naturels éprouvent de grandes difficultés à relever le défi que comporte la prise en charge de membres aînés de la famille au terme de la vie. Ces difficultés de traduisent généralement par un épuisement physique, un stress émotionnel et des soucis financiers. Cela signifie que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent :

- avoir conscience du stress auquel est exposé l'aidant naturel
- offrir un soutien proportionné à ses possibilités et aux ressources disponibles
- prôner la mise en place de nouveaux services et en encourager l'utilisation.

LE PROCESSUS DE SOINS

Des maladies dont l'évolution varie et des niveaux de soutien différents peuvent avoir un impact majeur sur le stress que vit l'aidant⁵⁹. La réaction de la famille à la maladie sera déterminée en partie si celle-ci se déclare à l'improviste ou si elle aura le temps de s'adapter aux changements⁶⁰. Les familles commencent à prévoir leur répartition du temps au moment du diagnostic. Les échanges de vues au sujet de la nature de la maladie, son pronostic et les modalités de la prise en charge constituent pour elles autant de jalons.

LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES FORMES DE DÉMENCE AFFECTENT LA PRESTATION DES SOINS*

Cheminement

- Apparition graduelle des troubles
- Soins à domicile assidus
- Phase initiale : les exigences peuvent être limitées et facilement assimilées au quotidien.

*V. un complément de renseignements sur ce sujet au chapitre 2.

- Phase intermédiaire : les exigences deviennent plus astreignantes.
- Phase terminale : après l'hébergement éventuel de la personne dans un établissement de soins, l'aidant continue fréquemment à fournir des soins supplémentaires ou des soins « cachés »⁶¹.

La raison la plus commune d'une admission à l'hôpital ou dans un centre d'accueil est l'incapacité dans laquelle se trouve l'aidant de continuer à fournir le niveau d'aide requis pour permettre à la personne de demeurer chez elle⁶². Les aidants qui se trouvent dans cette situation ont tendance à éprouver l'effondrement de leur rôle d'accompagnement, l'inconstance de la prise en charge, la diminution des symptômes liés au sentiment de révolte allié à une augmentation du sentiment de culpabilité et du besoin d'un soutien socio-émotionnel⁶³.

Maîtrise des facteurs de stress dans la vie des aidants : soins primaires et secondaires

Facteurs primaires de stress (causés directement par la prestation de soins primaires)

- Les facteurs primaires de stress sont les conditions, les expériences et les activités qui sont source de problèmes, qui ont un caractère menaçant, qui annulent les efforts des aidants, les fatiguent et détruisent leurs rêves⁶⁴.
- Ces facteurs ont la faculté de susciter un stress qui se manifeste sous forme de tension, de malaise, d'angoisse, de péril, de souci, de peur, d'appréhension, de perturbation et de maladie physique⁶⁵.
- La confusion mentale, l'invalidité fonctionnelle et la présence de troubles du comportement⁶⁶ chez le bénéficiaire sont liées au nombre d'heures de soins que l'aidant lui consacre de manière non officielle⁶⁷, ce qui amène les facteurs de stress primaires à réapparaître.
- Accablement : les aidants qui prennent soin d'un membre de la famille atteint d'une forme évolutive de démence sont plus accablés que la population générale⁶⁸. Certaines difficultés des aidants naturels de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont évidentes dans la déclaration de ces filles qui prenaient soin de leur mère malade :

« Au bout d'un an, je n'en pouvais plus. Par exemple, elle se couchait à six heures ou à six heures et demie le soir, ce qui était impossible pour moi. De telle sorte qu'à cinq ou six heures du matin elle frappait à ma porte, "Ça va ?" "Oui, maman" »; « J'encouragerais les personnes qui prennent soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de prévoir l'hébergement dans un établissement car il est difficile de s'en occuper. Très difficile. Même pendant leur repas, elles mangent très très lentement et vos propres repas sont bouleversés. En fait, c'est toute votre vie qui est bouleversée. »⁶⁹

- Un rôle captif donne le sentiment d'être piégé dans le rôle d'aidant alors que la personne voudrait s'adonner à d'autres tâches. La caractéristique qui le distingue n'est pas que le rôle est difficile ou créateur de tension mais qu'il n'a pas été voulu⁷⁰.
- Les aidants peuvent en arriver à penser que le conjoint ou le membre de la famille qu'ils connaissaient a disparu à mesure que ces facultés intellectuelles se sont détériorées en ne laissant subsister qu'un étranger avec les mêmes traits physiques qui réclame leur aide. Ils peuvent craindre même de parvenir à maîtriser les symptômes de la maladie.

Les facteurs de stress secondaires sont causés indirectement par les interventions de soins⁷¹.

- Avec le temps, les facteurs de stress primaires peuvent engendrer des facteurs de stress secondaires telle qu'une dépréciation de soi qui peut se continuer même après le décès de l'aîné⁷².
- Le stress lié aux soins peut avoir un impact sur les autres rôles sociaux (celui de parent, d'époux ou épouse ou d'employé) et peut créer chez l'aidant un sentiment de dévalorisation.
- Le soutien social et la maîtrise de la situation, c.-à-d. l'aptitude à jeter un regard positif sur son propre comportement au cours du processus de prise en charge, peut aider à minimiser les facteurs de stress secondaires.

Trois thèmes principaux sont sous-jacents au rôle de l'aidant⁷³.

- Restrictions de la liberté de mouvement : ce rôle cumule des situations et des activités qui empiètent sur l'existence de l'aidant. Les aidants plus jeunes ont de la difficulté à accepter ce type de restrictions.

* V. un complément de renseignements sur ce sujet au chapitre 3.

- Conséquences affectives : prendre soin d'un membre de la famille ou d'un ami mourant engendre un stress certain et plusieurs aidants peuvent avoir de la difficulté à faire face à la situation. L'inquiétude du futur est courante. La communication est souvent problématique mais parfois les familles peuvent se rapprocher de l'aîné ou des autres membres de la famille.
- Soutien reçu : on compte le plus souvent sur les membres de la famille et les amis même si l'aide n'est pas toujours sollicitée même lorsqu'elle est disponible. Les aidants accordent de la valeur à l'autonomie et ils hésitent à s'adresser à la famille et aux amis de façon répétée. Cela peut conduire l'aidant à éprouver un sentiment d'isolement sur le plan du soutien affectif. Toutefois, le soutien des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires sont habituellement appréciés.

PERTE ANTICIPÉE ET DEUIL CHEZ LES AIDANTS

La perte anticipée implique une gamme étendue de réactions émotives intensifiées. Elle comporte l'influence mutuelle de la dynamique familiale et des éléments suivants :

- la menace de la perte du malade chez les membres de la famille
- la perte anticipée de la famille chez l'aîné malade
- la perspective de l'invalidité et de la mort chez l'aîné malade.

La menace de la perte touche :

- la « personne »
- la relation avec l'aîné malade
- l'unité intacte de la famille.

Le sentiment de perte anticipée se rapporte aux émotions individuelles en phase terminale⁷⁴.

INTERVENTIONS DESTINÉES À RÉDUIRE LE STRESS DE L'AIDANT

Reconnaître les signes de l'épuisement chez l'aidant :

- Dénégation de la réalité de la maladie et de ses effets sur la personne : « Je sais que maman ira mieux »
- Colère envers la personne affectée : « S'il me pose cette question encore une fois, je vais hurler »
- Retrait social, abandon des amis et des activités favorites
- Angoisse du jour qui vient et de ce que réserve l'avenir
- Dépression, tristesse et désespoir quasi continu
- Surmenage tel qu'il paraît presque impossible d'achever les tâches quotidiennes
- Insomnie et réveil survenant au milieu de la nuit ou rêves angoissants.
- Réactions émotives prédisposant à l'irritabilité, accès de larmes au moindre désarroi
- Manque de concentration et difficulté à terminer des tâches complexes
- Problèmes de santé, y compris surcharge ou perte de poids, céphalées ou maux de dos chroniques⁷⁵.

Façons d'aider à prévenir l'épuisement de l'aidant :

- Planifiez tôt les voies de ressourcement personnel et les façons de demeurer en santé grâce à un régime alimentaire équilibré, de l'exercice, des vitamines et des suppléments nutritionnels, du yoga, de la méditation ou du temps réservé pour soi.
- Dégagez un peu de temps libre pour vous adonner à vos intérêts ou passe-temps préférés.
- Profitez des propositions d'aide des autres membres de la famille, d'amis ou d'organismes de services communautaires.
- L'aidant qui ne prend pas soin de lui-même ne rend pas un grand service aux êtres aimés. « Faites ce qui vous donne de la joie et vous permet d'aller de l'avant... Vous devez faire en sorte de trouver l'équilibre qui vous donne l'énergie d'entreprendre ce que vous aimez et ce que vous devez faire. »⁷⁶
- Soyez patient-e envers vous-même, en sachant que certains jours seront plus difficiles que d'autres mais que demain sera peut-être meilleur.

L'AIDE AUX AIDANTS

- Essayez de penser au moins à une bonne chose qui vous est arrivée aujourd'hui.
- Ayez au moins une personne à qui vous pourrez vous confier et dont le soutien peut être réciproque.
- La spiritualité peut apporter du réconfort.
- Gardez le contact avec d'autres personnes dans une situation semblable à la vôtre par l'intermédiaire de groupes de soutien.
- Obtenez de l'information auprès de la Société Alzheimer, la Société canadienne du cancer ou d'autres organismes communautaires et tirez parti des ressources disponibles.
- Sachez qu'à un certain moment vous ne pourrez peut-être plus continuer à prendre soin de la personne chère à domicile et que vous ne devez pas vous sentir coupable⁷⁷.
- Tentez de vous reposer suffisamment.

Façons dont les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent soulager le fardeau des aidants :

- Portez une attention particulière à l'accablant de l'aidant et intervenez pour prévenir l'intolérable plutôt que de vous limiter à l'atténuer.
- Mettez au point des stratégies de prévention en formant les aidants à acquérir les compétences techniques ou à obtenir le soutien affectif avant qu'ils n'en aient véritablement besoin.
- Adoptez des approches réceptives, éducatives afin de transmettre les compétences, valoriser l'apport des aidants et réaffirmer les qualités, les habiletés et les connaissances existantes⁷⁸.
- Le soutien affectif doit être une intervention à part entière car à un degré élevé ce soutien peut combattre la dépression.
- Évaluez la santé et le degré d'invalidité du bénéficiaire des soins et déterminez le niveau de soins nécessaires.
- Déterminez les ressources disponibles pour appuyer le processus de prise en charge du malade⁷⁹.
- Encouragez les aidants à acquérir les capacités de s'assurer le soutien affectif attendu de la famille et des amis⁸⁰.
- Prêtez assistance à l'aidant tout en l'éduquant.
- Faites appel aux moyens thérapeutiques et employez-vous à résoudre les problèmes concrets.

Il a été suggéré que la raison de la dégradation de la relation entre les aidants et les aînés atteints de la maladie d'Alzheimer est la perte du lien existant avec la personne aimée⁸¹. La période pendant laquelle les soins sont dispensés n'est peut-être la plus adaptée à une intervention. C'est plutôt la période d'affliction consécutive à la perte de la relation qui s'y prête le plus.

Besoins de la famille :

- se faire à l'idée de la mort imminente de la personne aimée
- pleurer la mort de l'aîné et faire le deuil de la famille telle qu'elle existe
- réorganiser et restructurer les rôles et les fonctions au sein de la famille et faire des projets pour l'avenir
- satisfaire les besoins des membres de la famille considérés individuellement en tenant compte de l'âge, de l'état de santé, de la maturité, des capacités d'adaptation et de la nature de la relation avec le mourant
- s'occuper des membres de la cellule familiale qui sont plus étroitement associés aux soins de l'aîné
- se renseigner sur l'évolution de la maladie, les options de traitement et les attentes à l'égard du réseau de la santé
- rechercher une assistance pratique pour les tâches domestiques, les questions financières, le répit, la médiation
- faire les plans en vue des funérailles et de l'enterrement
- faire ses adieux au mourant
- compter sur quelqu'un qui soit réellement capable d'écouter leurs inquiétudes et leurs peurs et reconnaître que ces émotions sont parfois difficiles à exprimer⁸²
- connaître la maladie, ses causes et les traitements éventuels
- apprendre à s'occuper des symptômes.

Suggestions qui s'adressent aux membres de la famille qui envisagent l'hébergement du malade :

- Planifiez le placement autant que se peut. Les listes d'attente peuvent être longues et lorsque le temps est venu, vous voudrez choisir la résidence qui vous convient le mieux.

- Demandez à une personne du réseau de la santé qui connaît les établissements présents dans la collectivité de vous mettre sur la bonne piste.
- Établissez les documents d'admission aussi promptement que possible. Demandez à visiter l'établissement afin de vous familiariser avec les lieux.
- Au moment opportun, reconnaissez votre incapacité d'assumer la responsabilité des soins nécessaires. Prenez en compte l'intérêt de l'ainé et le point de vue des autres personnes impliquées et parlez-en en toute honnêteté.
- Associez à la décision les autres membres de la famille, de telle sorte que toute la responsabilité ne retombe pas sur vos épaules.
- Lorsque vous êtes de retour chez vous après le placement de l'être cher, partagez votre peine avec quelqu'un à qui il vous sera facile de parler.
- Envisagez les questions d'ordre financier et légal, par ex. en prévoyant les procurations en ce qui a trait aux aspects financiers et aux soins personnels ainsi que les décisions à prendre au terme de la vie et le moment opportun pour intervenir⁹³.

Avantages d'une mort à domicile :

- Un environnement familial peut être un facteur de confort psychologique accru et de réconfort se traduisant par une meilleure qualité de vie en phase terminale⁹⁴.
- Les aidants naturels peuvent être mieux en mesure de resserrer les liens familiaux, de réduire les sentiments de culpabilité et de faire face au deuil final⁹⁵.

DEUIL ET CHAGRIN*

Trois composantes étroitement liées forment le processus de deuil : la perte, le chagrin et le rétablissement.

- Perte : la séparation d'une époque de la vie à laquelle une personne était attachée sur le plan affectif.
- Chagrin : les réactions émotionnelles, intellectuelles et perceptives complexes qui accompagnent la perte. Elles comportent la séparation douloureuse de quelqu'un ou de quelque chose que nous avons beaucoup aimé et qui nous touche profondément. Le chagrin peut précéder ou suivre la mort de la personne aimée.
- Rétablissement : la composante finale du processus qui suit le décès d'un être aimé et dans lequel on retrouve goût à la vie et un sens à l'existence. Bien que le temps puisse aider à guérir la blessure laissée par ce décès, ce sont les circonstances auxquelles les survivants doivent faire face qui comptent le plus : la nature des pertes que la personne a vécues, les ressources sociales et économiques sur lesquelles elle peut compter et la capacité de restructurer sa propre vie⁹⁶.

La perte, le chagrin et le rétablissement ne sont pas toujours interdépendants. Chaque composante peut émerger très lentement et ne jamais évacuer complètement l'étape précédente.

L'impact immédiat de la mort

Plus long est le temps passé à prendre soin de l'ainé, plus la perspective de la mort sera plausible donnant ainsi la possibilité d'atténuer son impact grâce à une préparation psychologique et sociale appropriée⁹⁷. Toutefois, même face à une maladie de longue durée tous ne se rendent pas compte de l'inéluctabilité de la mort. Malgré la prévisibilité de l'issue, il y a souvent une période de choc et d'incrédulité lorsque la mort survient vraiment.

M. S. dont l'état de santé était chancelant depuis des années est décédé soudainement. Pendant que la famille était assise à table, entre les visites au salon funéraire, Mme S. s'est levée et a quitté la table. Elle est revenue vite à sa place, une expression intriguée sur son visage. Elle s'est adressée à sa grande famille d'enfants adultes en disant : « Je suis allée à l'étage dire à votre père : n'est-ce pas gentil de voir toute la nourriture que les gens ont apportée pour ton réveil ? »

* V. un complément de renseignements sur ce sujet au chapitre 8.

Lors du décès d'un être cher, les membres de la famille peuvent se sentir hébétés, confus, désorientés et même complètement abandonnés. La crainte des jours qui suivront et de l'avenir peut être accablante. Un sentiment de soulagement peut survenir si la mort a tardé à venir ou si l'événement a été précédé par des souffrances considérables de l'aîné et des membres de la famille. Ce soulagement peut à son tour se transformer en sentiment de culpabilité.

Tandis que rien ne peut supprimer la douleur de la perte d'un être cher, certaines familles trouvent du réconfort en croyant qu'il ira dans un lieu meilleur et qu'il le reverront un jour. Certains aînés ont la conviction que leur chagrin ne peut durer indéfiniment. Même s'ils ne croient pas à une vie après la mort, d'autres éprouvent du soulagement en sachant qu'ils mourront aussi dans un avenir prévisible.

Lorsque la mort est laborieuse et que les membres de la famille sont amenés à croire que les symptômes auraient pu être traités différemment si seulement les choses avaient pris une autre tournure vers la fin ou s'ils avaient été présents et lorsque le sentiment de culpabilité ne peut être réprimé, il peut être difficile de surmonter son chagrin.

LA PHASE D'AFFLICTION AIGUË

Mme P. a pris soin de son mari pendant des années. La première fois qu'elle s'est rendue à l'épicerie après sa mort, elle s'est hâtée de terminer ses courses et a transporté son chariot jusqu'à la file devant la caisse. La file étant trop longue, elle a tout laissé là et s'est précipitée chez elle pour se rendre compte à la sortie du magasin qu'elle n'avait plus besoin de se dépêcher pour retourner au chevet de son mari.

D'une manière générale, cette épreuve sera difficile à traverser. Les soins à l'aîné qui est décédé peuvent avoir délimité la structure autour de laquelle toutes les activités de l'aidant ont tourné. C'est l'époque durant laquelle les membres de la famille en deuil parviennent à se faire à l'idée que la personne est vraiment morte. Ces sentiments peuvent venir par vagues et provoquer tout aussi bien des effets physiques dérangeants. La personne affectée par le deuil peut fuir la société et se sentir solidaire de la personne qui est décédée⁸⁸.

Il faudra entreprendre des démarches administratives dans les premières semaines suivant la mort de la personne aimée, par ex. obtenir les certificats de décès et avvertir tous ceux qu'il faut informer. Les membres de la famille peuvent être encouragés à obtenir du soutien au cours de cette période car il y a tant de démarches difficiles dont il faut s'occuper auprès des compagnies d'assurances, au sujet des régimes de pension, la rédaction de notes aux personnes qui ont envoyé des fleurs ou des dons, entre autres. Des décisions s'imposeront peut-être sur la nécessité de modifier les conditions de logement et le cadre de vie. D'une manière générale, il convient de ne pas bouleverser son mode de vie pour au moins un an après le deuil; toutefois, les problèmes de santé peuvent amener à s'interroger s'il convienne que le conjoint d'âge avancé continue à vivre seul(e) et à déterminer, dans le cas contraire, le lieu où il(elle) pourrait s'installer ? Si un déménagement s'avère nécessaire, cet état de choses peut conduire à de nouveaux sentiments de perte et de chagrin.

Signes et symptômes de l'affliction

- Émotions : tristesse, révolte, culpabilité et autoréprobation, anxiété, sentiment d'abandon, lassitude, découragement, désespoir, choc, mélancolie, émancipation, soulagement, torpeur, dépression, sentiment de vide
- Sensations physiques : creux d'estomac, serremments de poitrine, gorge serrée, hypersensibilité au bruit, impression de dépersonnalisation (sentiment de ne plus être soi-même), essoufflement ou respiration difficile, faiblesse musculaire, manque d'énergie, sécheresse de la bouche
- Comportements : perturbations du sommeil et de l'appétit, comportement distrait, retrait social, rêves au sujet de la personne décédée, recherche et appels de l'absent, soupirs, hyperactivité, accès de larmes, visite des lieux ou port d'objets qui évoquent la personne décédée, attachement aux objets qui appartenaient à l'individu

- État mental : incrédulité, confusion, préoccupation, sentiment de présence, hallucinations, pensées et mémoire du passé, efforts de préservation du lien ou de séparation de la personne décédée, dissociation (sentiment intérieur de déconnexion)⁹⁵.

Le chagrin chez les aînés peut s'aggraver du fait que beaucoup de ses amis et parents vieillissent, sont malades et parfois décédés. Leur cercle social peut tendre à se rétrécir en accentuant encore l'expérience douloureuse. Par contraste, certains de leurs couples amis peuvent vivre une retraite heureuse et en santé. Cela peut conduire à des sentiments de jalousie qui peuvent être difficiles à admettre.

- Parmi la population générale, la dépression, la tristesse et le chagrin augmentent dans les mois qui suivent immédiatement le décès, puis s'estompent⁹⁶.
- Dès la deuxième année de deuil, le niveau de la dépression est semblable à celui qu'on constate chez les personnes qui n'ont pas été affligées d'un deuil⁹⁷.
- Des réactions de deuil diverses, comme des pensées, des sentiments et une nostalgie du décédé se poursuivent bien au-delà des premières années⁹⁸.
- Les exigences imposées par le rôle de l'aidant peuvent conduire à des sentiments de frustration, d'ambivalence et de culpabilité passibles de compliquer le processus de deuil⁹⁹.

L'expérience du deuil après avoir pris soin d'un membre de la famille atteint de la maladie d'Alzheimer :

- Durant la première année de deuil, les aidants sont généralement moins troublés que pendant les premiers stades des soins à domicile. Une fois que cessent les soins, le sentiment d'allègement est très puissant, bien que les autres facteurs de stress et de perturbation psychologique se modifient très peu au cours de la première année du deuil⁹⁴.
- Toutefois, en prenant soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, on peut éprouver le sentiment que celle ou celui dont l'aidant s'occupe est perdu(e) avant même que la mort ne survienne et cela peut contribuer à soulager la détresse qui aurait pu autrement caractériser le deuil⁹⁵.
- Celles et ceux qui ont vécu les tensions familiales les plus intenses durant la période de soins ont connu les tensions les plus fortes au cours du processus de deuil⁹⁶.
- Plus l'engagement des aidants a été attentionné, plus la dépression a été grave après le décès de l'être aimé. Les aidants très engagés et dévoués peuvent vivre des changements majeurs et voir leur mode de vie bouleversé, ce qui tend à accentuer la dépression⁹⁷.
- Les aidants en meilleure santé se sont sentis moins accablés après le décès de l'aîné, comme tous ceux et celles qui ont été exposés à des comportements plus difficiles chez le bénéficiaire des soins⁹⁸.
- Les conjoints n'étaient pas dans un état de détresse et d'affliction plus grand que celui des enfants adultes confrontés à la perte d'un parent⁹⁹.

Phase de rémission

Cette phase se concentre sur la reconnaissance de ce que la perte représente pour l'aidant en deuil :

- perte des rôles multiples tenus par l'aîné – époux(se), parent(e), ami(e), amant(e), pourvoyeur(euse), cuisinier(ère), aidant(e) familial(e), préposé(e) aux travaux de la maison, entre autres
- autres conséquences qui découlent de cette perte – nouvelle situation financière, besoin de déménager, reconnaissance de la finalité de la mort, peur des maladies héréditaires, peur de l'abandon
- le deuil doit être dépassé et il est temps de tourner l'attention vers le monde extérieur; les souvenirs et la solitude font partie de ce monde mais non pas l'aîné avec ses problèmes et sa maladie
- une personne est capable de tourner la page dès lors qu'elle reconnaît que le deuil est fini et qu'elle est désormais prête à retourner à ses activités normales, éprouver de nouveau le plaisir de vivre, renouer les échanges avec les autres et éprouver de l'affection pour eux¹⁰⁰.

VEUVAGE

Différences selon le sexe

Femmes :

- en pourcentage, elles sont plus exposées à la détresse et à la dépression et consultent davantage leur médecin⁹¹
- dans le chagrin, elles sont en général capables d'exprimer plus facilement leur émotion
- elles recherchent avec plus de probabilité un soutien social⁹²

Hommes :

- taux plus élevé de mortalité dû à plusieurs causes - suicide, affections circulatoires, accidents, cirrhose du foie⁹³
- risques associés à l'affliction, non seulement aux stades précoces; le veuvage est pour l'homme un problème à long terme⁹⁴
- probabilité plus élevée de somatisation que chez les femmes veuves⁹⁵
- détresse psychologique due à la solitude plus accentuée que chez les hommes qui vivent avec une autre personne, en général un des enfants adultes⁹⁶
- plus grande facilité à éviter la confrontation avec ses sentiments et à se tourner vers des activités distrayantes, à aborder les problèmes concrets que comporte le deuil plutôt que les sentiments qu'il évoque⁹⁷
- disposition moins grande que les femmes veuves à évoquer la perte subie, à rechercher un soutien social ou à parler à d'autres personnes⁹⁸.

Pourquoi remarque-t-on des différences selon le sexe ?

- Pour l'homme, l'épouse est souvent sa seule confidente. Il peut être plus isolé sur le plan social avec des conséquences néfastes.
- Il est plus probable que la femme ait des personnes, généralement d'autres femmes, à qui elle peut se confier⁹⁹.

Qui est exposé au risque de la dépression ?*

- La dépression est généralement associée à un soutien social insuffisant, à des antécédents psychiatriques, à un décès imprévu, à d'autres tensions ou pertes importantes, à des niveaux élevés de détresse initiale s'accompagnant de symptômes dépressifs, à un passé d'alcoolisme¹⁰, à une condition socio-économique défavorisée¹¹, à des barrières de langue¹² et à une dépression antérieure au cours de la maladie¹³.
- Les veuves et veufs qui évitent de faire face à leur chagrin sont plus déprimés dans le processus de deuil que ceux qui l'ont assumé¹⁴.
- Les personnes dont les relations étaient conflictuelles éprouvent une plus grande culpabilité après le mort de l'être aimé¹⁵.
- Au cours du deuil, les aidants se remémorent le passé familial et leur expérience auprès du mourant et sont confrontés aux ressentiments passés, aux insuffisances et à l'ambivalence¹⁶.
- Les aidants qui ont connu des difficultés pendant la prise en charge du malade ont plus de mal à faire le deuil¹⁷.

Éléments qui contribuent à lutter contre la dépression

- dispositions concrètes prises avant la phase terminale de la maladie¹⁸
- participation de l'aîné malade aux programmes du centre d'accueil et participation de l'aidant endeuillé au programme de counseling
- soutien intensif de l'aidant affligé¹⁹
- une maîtrise acquise par anticipation, une conscience déjà développée de la perte de l'aîné malade et des relations antérieures difficiles avec lui²⁰
- moyens financiers²¹
- un réseau de relations sociales, le soutien de la famille et des amis, la personnalité, les croyances spirituelles, la condition socio-économique, l'état de santé personnel et les groupes d'entraide.

* V. un complément de renseignements sur ce sujet au chapitre 3.

Une fois que les aidants retrouvent le contrôle de la situation, ils seront plus facilement en mesure d'avoir une idée plus positive d'eux-mêmes²².

Facteurs associés à une dépression majeure au cours du deuil

Le diagnostic de trouble dépressif n'est généralement pas posé à moins que les symptômes persistent pour deux mois après la perte ou comportent :

- un sentiment de culpabilité à l'égard d'épisodes survenus au moment de la mort de l'aîné
- pensées de mort, sans compter le souhait qu'a souvent le survivant de mourir en même temps que l'être cher
- obsession morbide d'indignité
- retard psychomoteur marqué
- gêne fonctionnelle prolongée et marquée
- expériences hallucinatoires autres que de penser qu'il(qu'elle) entend la voix et voit l'image éphémère de la personne décédée²³.

En cas d'affliction, il convient d'administrer des médicaments conjointement avec une psychothérapie, pour un temps limité. Les anxiolytiques, et plus communément les benzodiazépines, peuvent être utilisés au cours des premières semaines pour vaincre l'insomnie. L'utilisation de jour atténue la tension, l'anxiété et l'irritabilité. Les symptômes végétatifs de la dépression et en particulier l'insomnie et la nervosité peuvent être atténués par la prise d'antidépresseurs²⁴.

- L'administration d'antidépresseurs peut également améliorer la qualité du sommeil chez les personnes déprimées. On a constaté que l'efficacité et la qualité du sommeil continuent de s'améliorer même après l'abandon des antidépresseurs coïncidant avec la rémission clinique de la dépression chez les aînés endeuillés²⁵.

FOURNISSEURS DE SOINS ET DE SERVICES SOCIAUX ET COMMUNAUTAIRES

Sources de stress dans les services de soins chroniques et de soins palliatifs :²⁶

Plusieurs études des sujets qui travaillent auprès des malades graves, des malades chroniques et des mourants ont constaté d'une manière générale que les problèmes de communication parmi les membres de l'équipe soignante constituent une des principales sources de stress au travail²⁷. Le manque de soutien de l'un ou l'autre des membres de l'équipe soignante était un des facteurs invoqués dans les cas de dépression majeure²⁸.

L'ambiguïté du rôle implique de ne plus savoir quelle est sa place. Les fournisseurs de soins qui accompagnent un malade peuvent avoir avec lui une proximité telle qu'elle excède les rôles professionnels traditionnels. Ce lien étroit est souvent encouragé dans un contexte de soins palliatifs. Parfois, des problèmes peuvent surgir lorsque la frontière entre l'intervention professionnelle et personnelle est mal délimitée.

L'identification avec le malade et la famille se produit lorsque les membres du personnel se sentent proches des malades et des membres de la famille qui leur rappellent quelqu'un qui a compté dans leur propre passé ou avec qui ils sont très liés. Des sentiments de perte et d'impuissance peuvent se manifester lorsque l'état de santé de ces malades se détériore, qu'ils meurent ou que le personnel éprouve de l'empathie pour la famille et a de la difficulté à assister à leur peine et à leur souffrance. Si les aînés mourants sont affligés, les soignants peuvent se sentir désemparés à cause de l'attente placée dans la disponibilité courante des médicaments passibles de calmer la douleur ou l'angoisse. Les infirmières des USI ont signalé des difficultés lorsque les événements ont pris une tournure imprévue et que l'état d'un malade qui était censé s'améliorer s'est aggravé soudainement. Elles ont trouvé difficile de ne pas être en mesure d'organiser et de maîtriser les conditions liées au passage d'un soutien actif à des mesures de confort. Elles voulaient être capables de donner à la famille le temps de faire face aux changements de plans mais elles ne voulaient pas, dans le même temps, prolonger indûment la souffrance. Elles étaient déçues d'être incapables de prédire les événements conduisant à la mort, surtout si les membres de la famille avaient quitté les lieux et l'aîné était mort²⁹.

Aînés et familles ayant des problèmes d'adaptation et(ou) de personnalité

- Les comportements des pensionnaires atteints de démence peuvent causer des difficultés dans les échanges quotidiens entre le personnel infirmier et les pensionnaires³³⁰.
- Les aînés et les familles qui réagissent à la maladie d'une façon qui s'écarte de la norme peuvent représenter des problèmes pour les membres du personnel. Ce groupe comprend les aînés ou les familles qui manifestent une dépression grave, un état de révolte et de retrait ou une attitude psychotique; ceux qui refusent complètement de voir la réalité en face; ceux qui agissent sous l'influence de la boisson ou des drogues; et ceux qui adoptent un comportement d'évasion de la réalité³¹.

Difficultés de communication avec le malade et la famille

Traiter avec des pensionnaires atteints de démence et les membres de leur famille inquiets peut quelquefois présenter des difficultés pour les soignants.

- Les niveaux perçus de participation à la prise de décision peuvent influencer sur la qualité des échanges entre le personnel et les pensionnaires d'un centre d'accueil³².
- L'éducation et un soutien mieux adaptés de la part des collègues peuvent également améliorer les échanges³³.

Rôle conflictuels

Les rôles conflictuels dans le domaine des soins palliatifs peuvent évoluer lorsque le rôle exercé à titre de membre de l'équipe entre en conflit avec ce qu'une personne considère comme l'intérêt supérieur des malades. Ces situations incluent les cas suivants :

- prendre soin d'aînés qui ne sont pas prêts à accepter la réalité d'une mort imminente, lorsque le professionnel de la santé juge que le moment est venu d'interrompre un traitement agressif³⁴
- « permettre » au malade de garder le contrôle tout en se sentant déçu(e) de ne pas pouvoir parler ouvertement du désir de mourir exprimé par celui-ci
- intervenir pour aider les aînés ou les familles à garder un sentiment de maîtrise de la situation, tout en mettant en question la sagesse et la moralité de leurs décisions
- composer avec la distinction parfois vague entre l'autonomie du malade et la déontologie des soins³⁵
- prendre la décision dictée surtout par des raisons économiques, de muter le malade d'un établissement de soins actifs vers un centre d'accueil et(ou) des programmes de soins palliatifs³⁶
- composer avec les réductions de ressources dans le réseau de la santé.

Difficultés de communication entre les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires

- Une tension peut se manifester parmi les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires qui ont des conceptions des soins palliatifs différentes³⁷.
- Certains établissements de soins prolongés tentent d'intégrer des équipes de soins palliatifs en provenance d'un autre établissement, ce qui conduit à des problèmes d'empiétement sur d'autres « plates-bandes ». Les équipes de soins palliatifs et les membres du personnel des établissements de soins prolongés doivent établir une collaboration étroite à la poursuite de buts communs, s'instruire mutuellement sur les ressemblances et les différences de leurs philosophies, aborder les questions touchant le chevauchement des rôles et élaborer des projets de soins qui tiennent compte des besoins de l'aîné et de la famille³⁸.
- Un manque de participation au processus de planification et de prise de décision a été associé à un état dépressif et à un stress excessif³⁹.

Caractéristiques des soins en fin de vie aux aînés du point de vue des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires

Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires vivent un stress émotionnel quotidien en étant confrontés à la mort des personnes d'âge avancé ou leurs maladies graves, un état mental compromis, la solitude et leur santé défaillante⁴⁰. Les sources de satisfaction découlant des soins chroniques et palliatifs comprennent :

- valoriser chaque individu, éprouver la réciprocité du don dans les relations établies, un sentiment de solidarité et d'enrichissement mutuel, la proximité et le partage d'une partie de soi-même ; la chance de marquer la différence dans l'existence des gens⁴¹
- aider les aînés à optimiser leur état en leur permettant tout ce qu'ils sont capables d'entreprendre ; être capable de leur proposer des choix en reconnaissant que les aînés sont les acteurs de leur prise de décision ; être capable de personnaliser l'environnement hospitalier afin que les malades se sentent tout à fait à leur aise⁴²
- aider les malades et les familles à apprendre à dispenser les soins en fin de vie à un parent mourant et s'adapter aux soins du mourant dispensés à domicile, à une mort qui survient en famille en apprenant même des malades et des familles⁴³
- tenir compte des commentaires positifs des malades et des familles en établissant avec eux des liens forts et une communication constante⁴⁴
- favoriser une fin de vie douce en prenant l'initiative d'une intervention innovatrice et efficace pour les malades, la juste décision au bon moment et l'apaisement du malade⁴⁵
- être en mesure de laisser aux familles un bon souvenir même dans un des moments les plus difficiles de leur existence⁴⁶
- aider les malades à trouver un sens à la souffrance⁴⁷
- saisir l'occasion d'acquérir des compétences et de s'épanouir en tant que personne ; se placer dans la disposition d'apprendre constamment⁴⁸
- entretenir les relations avec les collègues et s'assurer de leur soutien⁴⁹.

Affliction

L'exposition constante à la mort et à la perte peut laisser les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires dans l'affliction et une détresse considérables. Toutefois, l'assistance au mourant peut donner lieu à des réactions positives intenses qui favorisent le perfectionnement professionnel⁵⁰.

- Assister à la mort d'autrui motive ces fournisseurs de soins à venir à termes avec leur propre mortalité et à réexaminer le sens de leur vie et de leur mode de vie⁵¹.
- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ont de la difficulté à surmonter leur propre chagrin s'ils n'ont pas pu, pour une raison ou une autre, aider l'aîné à mourir paisiblement⁵².
- Lorsque les symptômes des malades mourants ne sont pas maîtrisés, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires se sentent responsables et insatisfaits et, si la formation et l'expérience font défaut, cela pourrait bien être le cas⁵³.
- Les membres du personnel éprouvent souvent des difficultés face à leurs sentiments de chagrin et de perte au moment de la mort du malade à cause des autres obligations dont elles/ils doivent s'acquitter dans l'immédiat. Il y a en cela un message institutionnel implicite et une pression des pairs qui invite à ne pas s'attarder sur la perte⁵⁴.

Mécanismes d'adaptation⁵⁵

Apprendre à garder le délicat équilibre entre une distance affective et une empathie réelle face aux problèmes et aux inquiétudes des pensionnaires peut constituer un défi. D'un côté, les membres du personnel doivent adhérer aux règles d'un organisme qui repose sur des valeurs d'efficacité, perfection, objectivité et professionnalisme. De l'autre, elles/ils doivent arborer les valeurs humaines qui caractérisent les soins de santé telles que la continuité, l'empathie, le mieux-être, l'entraide, l'amour et l'affection.

Certaines équipes soignantes favorisent les valeurs organisationnelles :

- La normalisation assure un traitement égal des pensionnaires. Il y a des règlements, des programmes de soins et des procédures à suivre. Les activités et les responsabilités sont écrites, planifiées, programmées et réparties parmi les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires. À chaque membre de l'équipe soignante incombe une partie de soins complets dont bénéficie le malade. En conséquence, les aînés doivent traiter avec des fournisseurs de soins multiples. La combinaison de ces deux tactiques amène les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires à traiter tous les pensionnaires de la même manière, en restreignant les contacts personnels ou l'expression de sentiments.

L'AIDE AUX AIDANTS

- La normalisation ignore l'impact qu'ont des déficiences mentales et physiques graves sur les pensionnaires. Les membres du personnel agissent comme si les pensionnaires étaient toujours chez eux en poursuivant leurs interventions quotidiennes normales. Les tactiques prévoient de minimiser les problèmes de santé, en dissimulant les limites et en masquant les handicaps visibles.
- La stratégie d'évitement est employée pour réduire l'anxiété et la tension vécue entre distance affective et engagement. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires qui y ont recours tentent d'éviter la communication prolongée, les situations et les activités qui réclament de la sympathie et avec lesquelles on peut s'identifier en provoquant ainsi des mouvements de tension et de peur.

Certaines équipes soignantes utilisent des stratégies qui ont tendance à favoriser les besoins des pensionnaires :

- La stratégie de concertation comporte le règlement des problèmes par voie de concertation et la fixation des priorités par entente mutuelle. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires se réunissent pour se partager les tâches et rechercher les solutions appropriées aux situations problématiques. De cette façon, la charge de travail est réduite. Dans l'approche de concertation, chaque membre de l'équipe exprime son point de vue et collabore à des solutions communes. Chaque personne écoute les autres et chaque membre de l'équipe est libre de s'occuper des pensionnaires de la façon qui convient le mieux à ses yeux dans le respect des règles de l'organisme.
- La stratégie d'acceptation veut que la prestation des soins qui assurent au quotidien la santé des pensionnaires soit réaliste et appropriée. Cette stratégie reconnaît que les maladies et les troubles dont ils souffrent ont des conséquences fondamentales sur leurs vies au quotidien et la communication avec les autres. Les membres de l'équipe admettent le fait que les pensionnaires ne se rétabliront pas et leur travail consiste essentiellement à faire en sorte que le séjour à la maison de soins infirmiers ou au centre d'accueil soit le plus satisfaisant possible. La stratégie d'acceptation vise à prendre en compte les besoins des pensionnaires plutôt que de leur imposer des règles et des attentes qu'ils seront incapables de suivre à cause de leur état de santé.
- La stratégie de dosage prône un équilibre entre un rapport suffisamment distant et un rapport de proximité avec les pensionnaires. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires disent souvent qu'ils ont fait tout ce qui était en leur pouvoir pour l'aîné ou que la mort est encore préférable à des douleurs interminables. Ils font ces déclarations pour maîtriser leurs émotions dans des situations difficiles, pour ne pas être submergés dans les moments cruciaux. Cette conviction leur permet de continuer à dispenser des soins malgré les heures pénibles vécues en salle.
- Il arrive que des pertes multiples conduisent à un chagrin accablant qui peut être soulagé de plusieurs manières : services commémoratifs, rédaction d'un journal, évoquer avec la famille ou un client les joies que cette personne a apportées dans sa vie ou les leçons dont on se souviendra longtemps. Parfois, il peut s'avérer utile d'aller aux funérailles de la personne décédée mais de saisir cette occasion pour réfléchir à la mort d'une manière plus générale¹⁵⁶.

CONCLUSION

Les aidants jouent un important rôle dans la prestation de soins en fin de vie aux aînés. Le rôle comporte des défis de taille en plaçant souvent un lourd fardeau sur leurs épaules. D'un autre côté, beaucoup d'aidants ont reconnu que l'expérience a été prégnante et enrichissante sur le plan spirituel. Quelle que soit l'expérience de l'aidant, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent reconnaître que les aidants naturels nécessitent un soutien physique et émotionnel afin de continuer à fournir de bons soins. Cela laissera également le temps à l'aidant de porter une attention plus soutenue à la relation avec l'aîné et lui permettre éventuellement de réparer tout conflit passé non encore dénoué ou de renforcer un rapport déjà intime. Le chapitre suivant, consacré à la dimension spirituelle de cette expérience, peut aider l'aidant aussi bien que l'aîné dans ce cheminement vers l'ultime rivage.

RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS UTILES À LA PRATIQUE

- Considérez la famille (telle que l'aîné la définit) comme étant l'unité des soins.
- Observez les signes d'accablement incluant la détresse affective, la fatigue, la dépression, les conflits entre vie professionnelle et vie familiale et les difficultés financières en intervenant de la manière opportune.
- Procurez l'information et l'assistance en proposant un éventail de choix, qu'il s'agisse de soins à domicile ou dans d'autres lieux.
- Facilitez chez les membres de la famille la prise de conscience de la mort imminente du malade.
- Prolongez le soutien à la période de deuil.

1. Former First Lady Rosalynn Carter. (Speaker). (1999). *Hardship into hope...the rewards of caregiving*. (Cassette Recording). Santa Monica, CA: Connie Goldman Productions.
2. Thorpe, G. (1993). Enabling more people to remain at home. *British Medical Journal*, *307*, 915-918.
3. Blasinsky, M. (1998). Family dynamics: Influencing care of the older adult. *Activities, Adaptation & Aging*, *22* (4), 65-72.
4. Goldman, C. (Speaker). (1999). *Hardship into hope...the rewards of caregiving*. (Cassette Recording). Santa Monica, CA: Connie Goldman Productions.
5. Chisholm P. (2000, January 17). All in the family. *Maclean's*, 16-21.
6. Angus, D.E., Auer, L., Cloutier, J.E., & Albert, T. (1995). *Sustainable Health Care for Canada*. Ottawa: Projets de recherche économique des Universités d'Ottawa et Queen's.
7. Ley, D.C.H. (1989). The elderly and palliative care. *Journal of Palliative Care*, *5* (4), 43-45.
8. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1999). *Faits saillants 1999 et après. Les défis d'une société canadienne vieillissante*. Ottawa: Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada.
9. Chisholm, P. (2000, January 17). All in the family. *Maclean's*, 16-21; Penrod, J.D., Kane, R.A., Kane, R.L., & Finch, M.D. (1995). Who cares? The size, scope and composition of the caregiver support system. *Gerontologist*, *35*, 489-497; Keating, N., Fast, J., Frederick, J., Cranswick, K., & Perrier, C. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*. Ottawa: Statistique Canada. Publication no 89-570-XPf.
10. Gunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: The consequences to caregivers. *Journal de l'Association médicale canadienne*, *157* (8), 1101-1105.
11. Chisholm, P. (2000, January 17). All in the family. *Maclean's*, 16-21.
12. Keating, N., Fast, J., Frederick, J., Cranswick, K., & Perrier, C. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*. Ottawa: Statistique Canada. Publication no 89-570-XPf.
13. Barnes, C.L., Given, B.A., & Given, C.W. (1992). Caregivers of elderly relatives: Spouses and adult children. *Health and Social Work*, *17*, 282-289; Keating, N., Fast, J., Frederick, J., Cranswick, K., & Perrier, C. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*. Ottawa: Statistique Canada. Publication no 89-570-XPf.
14. Blasinsky, M. (1998). Family dynamics: Influencing care of the older adult. *Activities, Adaptation & Aging*, *22* (4), 65-72.
15. Ibid.
16. Stephens, S.A., & Christianson, J.B. (1986). *Informal care of the elderly*. Lexington, MA: Lexington Books.
17. Chang, C.F., & White-Means, S.I. (1991). The men who care: An analysis of male primary caregivers who care for frail elderly at home. *Journal of Applied Gerontology*, *10*, 343-358; Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences. *The Gerontologist*, *25*, 612-617; Cicirelli, V.G. (1984). Marital disruption and adult children's perception of their sibling's help to elderly parents. *Journal of Family Relations*, *33*, 613-621.
18. Stoller, E.P. (1990). Males as helpers: The roles of sons, relatives and friends. *The Gerontologist*, *30*, 228-235; Cicirelli, V.G. (1984). Marital disruption and adult children's perception of their sibling's help to elderly parents. *Journal of Family Relations*, *33*, 613-621; Mui, A.C. (1995). Caring for frail elderly parents: A comparison of adult sons and daughters. *The Gerontologist*, *35* (1), 86-91.
19. Blasinsky, M. (1998). Family dynamics: Influencing care of the older adult. *Activities, Adaptation & Aging*, *22* (4), 65-72.
20. Ibid, p.67
21. Duxbury, L., Higgins, C., & Johnson, K.L. (June, 1999). *An examination of the implications and costs of work-life conflict in Canada*. Rapport remis à Santé Canada.
22. Gilbar, O., & Steiner, M. (1996). When death comes: Where should the patient die? *The Hospice Journal*, *11*, 31-48. See also LaPerrière, B. (1996). *Community-based palliative care: A review of related literature*. Préparé pour l'Association canadienne de soins et services communautaires et l'Association canadienne des soins palliatifs, p.16.
23. Ferrell, B.R. (1998). The family. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd Ed.) (pp. 909-917). Oxford: Oxford University Press, p. 911.
24. Davies, B., Reimer, J.C., Brown, P., & Martens, N. (1995). *Fading away: The experience of transition in families with terminal illness*. Amityville, NY: Baywood Publishing Co.
25. Wjeratne, C. (1997). Review: Pathways to morbidity in carers of dementia sufferers. *International Psychogeriatrics*, *9* (1), 69-79.
26. Vachon, M.L.S., Conway, B., Lancee, W.J., & Adair, W.K. (1989). *Final report on the needs of persons living with cancer in Prince Edward Island*. Toronto: Société canadienne du cancer; Vachon, M.L.S., Lancee, W.J., Conway, B., & Adair, W.K. (1990). *Final report on the needs of persons living with cancer in Manitoba*. Toronto: Société canadienne du cancer.
27. Vachon, M.L.S. (1993). Emotional problems in palliative medicine: Patient, family and professional. In D. Doyle, G.W.C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2nd Ed.) (pp. 577-605), Oxford: Oxford University Press.
28. Cleary, J.F., & Carbone, P.P. (1997). Palliative medicine in the elderly. *Cancer*, *80* (7), 1335-1347.
29. West, S.R., Harris, B.J., Warren, A., Wood, H., Montgomery, B., & Belsham, V. (1986). A retrospective study of persons with cancer in their terminal year. *New Zealand Medical Journal*, *99* (798), 197-200.

30. Franks, M.M., & Stephens, M.A.P. (1992). Middle roles of middle-generation caregivers: Contextual effects and psychological mechanisms. *Journal of Gerontology, Social Sciences*, *47*, 5123-5129; Yates, M.E., Tennstedt, S., & Chang, B.H. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology*, *54B*, 12-22.
31. Higginson, I., Wade, A., & McCarthy, M. (1990). Palliative care: Views of patients and their families. *British Medical Journal*, 277-281.
32. MacLellan, M.J., Cain, R., & Sellick, S. (1998). *Giving support & getting help: Informal caregivers' experiences with palliative care services*. Rapport à l'adresse de la Division de la recherche et du développement du savoir, Santé Canada, p.20.
33. Ostwald, S.K. (1997). Caregiver exhaustion: Caring for the hidden patients. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, *3* (2), 29-35.
34. Carey, P.J., Oberst, M.T., McCubbin, M.A., & Hughes, S.H. (1991). Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, *8*, 1341-1348.
35. Wijeratne, C. (1997). Review: Pathways to morbidity in carers of dementia sufferers. *International Psychogeriatrics*, *9* (1), 69-79.
36. George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver's well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, *26*, 253-259.
37. MacLellan, M.J., Cain, R., & Sellick, S. (1998). *Giving support & getting help: Informal caregivers' experiences with palliative care services*. Rapport à l'adresse de la Division de la recherche et du développement du savoir, Santé Canada, Ottawa, p.21.
38. Tennstedt, S., Cafferata, G.L., & Sullivan, L. (1992). Depression among caregivers of impaired elders. *Journal of Aging and Health*, *4*, 58-76.
39. McGrath, E., Keita, G.P., Strickland, B.R., & Russo, N.F. (1990). *Women and depression: Risk factors and treatment issues*. Washington, D.C.: American Psychological Association; Pruchno, R.A., & Potashnik, S.L. (1989). Caregiving spouses: Physical and mental health in perspective. *Journal of the American Geriatrics Society*, *37*, 697-705.
40. Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.W., & Given, B. (1995). Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression - A longitudinal view. *Social Science and Medicine*, *40*, 837-46.
41. Ibid.
42. Siegel, K., Karus, D.G., Raveis, V.H., Christ, G.H., & Mesagno, F.P. (1996). Depressive distress among the spouses of terminally ill cancer patients. *Cancer Practice*, *4* (1), 25-30.
43. Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.W., & Given, B. (1995). Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression - a longitudinal view. *Social Science and Medicine*, *40*, 837-46.
44. Coryell, W., Endicott, J., Winokur, G., Akiskal, K., Solomon, D., Leon, A., Mueller T., & Shea, T. (1995). Characteristics and significance of untreated major depressive disorder. *American Journal of Psychiatry*, *15*, 1124-1129.
45. Yates, M.E., Tennstedt, S., & Chang, B.H. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology*, *54B*, 12-22.
46. Mui, A.C. (1995). Caring for frail elderly parents: A comparison of adult sons and daughters. *The Gerontologist*, *35* (1), 86-91.
47. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1999). *Faits saillants 1999 et après. Les défis d'une société canadienne vieillissante*. Ottawa: Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada.
48. Blasinsky, M. (1998). Family dynamics: Influencing care of the older adult. *Activities, Adaptation & Aging*, *22* (4), 65-72.
49. Ibid.
50. Conseil consultatif national sur le troisième âge. (1999). *Faits saillants 1999 et après. Les défis d'une société canadienne vieillissante*. Ottawa: Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada.
51. Duxbury, L., Higgins, C., & Johnson, K.L. (June, 1999). *An examination of the implications and costs of work-life conflict in Canada*. Rapport remis à Santé Canada, p.26.
52. MacLellan, M.J., Cain, R., & Sellick, S. (1998). *Giving support & getting help: Informal caregivers' experiences with palliative care services*. Rapport à l'adresse de la Division de la recherche et du développement du savoir, Santé Canada, Ottawa, p. 24.
53. Buck, D., Gregson, B., Bamford, C.H., McNamee, P., Farrow, G.N., Bond, J., Wright K. (1997). Psychological distress among informal supporters of frail older people at home and in institutions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *12*, 737-744.
54. Duxbury, L., Higgins, C., & Johnson, K.L. (June, 1999). *An examination of the implications and costs of work-life conflict in Canada*. Rapport remis à Santé Canada.
55. Gibb-Clark, M. (1999, June 4). Work v family: The \$2.7 billion crisis. *The Globe and Mail*.
56. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
57. Ibid.
58. Chisholm P. (2000, January 17). All in the family. *Maclean's*, 16-21.
59. Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, *13*, 37-44.
60. Rolland, J.S. (1990). Anticipatory loss. *Family Processes*, *29* (3), 229-244.
61. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
62. Addington-Hall, J., MacDonald, L., Anderson, H., & Freeling, P. (1991) Dying from cancer: The views of bereaved family and friends about the experience of terminally ill patients. *Palliative Medicine*, *5*, 207-214; Hinton J. (1994). Which patients with terminal cancer are admitted from home care? *Palliative Medicine*, *8*, 197-210; Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, *13*, 37-44.
63. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
64. Ibid.
65. Ibid.
66. Ibid.
67. Yates, M.E., Tennstedt, S., & Chang, B.H. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology*, *54B*, 12-22.
68. George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver's well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, *26*, 253-259.
69. MacLellan, M.J., Cain, R., & Sellick, S. (1998). *Giving support & getting help: Informal caregivers' experiences with palliative care services*. Rapport remis à la Division de la recherche et du développement du savoir, Santé Canada, Ottawa, p. 25.
70. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
71. Ibid.
72. Ibid.; Mullan, J.T. (1992). The bereaved caregiver: A prospective study of changes in well-being. *The Gerontologist*, *32*, 673-681.
73. Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, *13*, 37-44.
74. Rolland, J.S. (1990). Anticipatory loss. *Family Processes*, *29* (3), 229-244.
75. Alzheimer Society of Canada. (1999, 22 mai). Recognizing signs of caregiver burnout. *Globe and Mail*.
76. Jamer R. (1998). Alzheimer's: The 36-hour day. *Healthwatch*, 51-56.
77. Ibid.
78. Yates, M.E., Tennstedt, S., & Chang, B.H. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology*, *54B*, 12-22.
79. Ibid.

80. Ibid.
81. Orona, C. (1990). Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine*, *30*, 1247-1256.
82. Locke, S.A. (1994). *Coping with loss: A guide for caregivers*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
83. Société Alzheimer du Canada. (1999, 22 mai). Recognizing signs of caregiver burnout. *Globe and Mail*; Jamer, R. (1998). Alzheimer's: The 36-hour day. *Healthwatch*, 51-56.
84. Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, *13*, 37-44.
85. Ibid.
86. Mullan, J.T., Pearlin L.I., & Skaff M.M. (1995). The bereavement process: Loss, grief and recovery. In I.B. Corless, B.B. Germino, & M.A. Pittman (Eds.), *A challenge for living* (pp. 221-240). Boston: Jones and Bartlett Publishers; Gunckel, V.F. (1997). *Your grief - The first painful days*. Toronto: Vernon F. Gunckel.
87. Mullan, J.T., Pearlin L.I., & Skaff M.M. (1995). The bereavement process: Loss, grief and recovery. In I.B. Corless, B.B. Germino, & M.A. Pittman (Eds.), *A challenge for living* (pp. 221-240). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
88. Shuchter, S.R., & Zisook, S. (1993). The course of normal grief. In W. Stroebe and R.O. Hanson (Eds.), *Handbook of bereavement* (pp. 23-43). New York: Cambridge University Press.
89. Worden, J.W. (1991). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (2nd ed.). New York: Springer Publishing Company; Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
90. Osterweis, M., Solomon, F., & Green, M. (Eds.). (1984). *Bereavement: Reactions, consequences and care*. Washington, D.C.: National Academy; Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
91. Lund, D.A., Caserta, M.S., & Dimond, M.F. (1993). The course of bereavement in life. In W. Stroebe & R.O. Hanson (Eds.), *Handbook of bereavement* (pp. 240-254). New York: Cambridge University Press.
92. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
93. Parkes, C.M. (1987). Research: Bereavement. *Omega*, *18*, 365-377.
94. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
95. Ibid.
96. Bass, D.M., & Bowman, K. (1990). The transition from caregiving to bereavement: The relationship of care-related strain and adjustment to death. *Gerontologist*, *30*, 35-44.
97. Mullan, J.T., Pearlin L.I., & Skaff M.M. (1995). The bereavement process: Loss, grief and recovery. In I.B. Corless, B.B. Germino, & M.A. Pittman (Eds.), *A challenge for living* (pp. 221-240). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
98. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
99. Ibid.
100. Shuchter, S.R., & Zisook, S. (1993). The course of normal grief. In W. Stroebe and R.O. Hanson (Eds.), *Handbook of bereavement* (pp. 23-43). New York: Cambridge University Press
101. Stroebe, M.S. (1998). New directions in bereavement research: Exploration of gender differences. *Palliative Medicine*, *12* (1), 5-12.
102. Ibid.
103. Ibid.
104. Ibid.
105. Ibid.
106. Cramer, D. (1993). Living alone: Marital status and depression: A study of English national admission statistics. *Journal of Applied Community Social Psychology*, *3*, 1-15.
107. Stroebe, M.S. (1998). New directions in bereavement research: Exploration of gender differences. *Palliative Medicine*, *12* (1), 5-12.
108. Ibid.
109. Ibid.
110. Chochinov, H.M., Holland, J.C., & Katz, L.Y. (1998). Bereavement: A special issue in oncology. In J.C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 1016-1032). New York: Oxford Press.
111. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
112. Ibid.
113. Mullan, J.T., Pearlin L.I., & Skaff M.M. (1995). The bereavement process: Loss, grief and recovery. In I.B. Corless, B.B. Germino, & M.A. Pittman (Eds.), *A challenge for living* (pp. 221-240). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
114. Stroebe, M.S. (1998). New directions in bereavement research: Exploration of gender differences. *Palliative Medicine*, *12* (1), 5-12
115. Mullan, J.T., Pearlin L.I., & Skaff M.M. (1995). The bereavement process: Loss, grief and recovery. In I.B. Corless, B.B. Germino, & M.A. Pittman (Eds.), *A challenge for living* (pp. 221-240). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
116. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
117. Mullan, J.T. (1992). The bereaved caregiver: A prospective study of changes in well-being. *The Gerontologist*, *32*, 673-681; Mullan, J.T., Pearlin L.I., & Skaff M.M. (1995). The bereavement process: Loss, grief and recovery. In I.B. Corless, B.B. Germino, & M.A. Pittman (Eds.), *A challenge for living* (pp. 221-240). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
118. Mullan, J.T., Pearlin L.I., & Skaff M.M. (1995). The bereavement process: Loss, grief and recovery. In I.B. Corless, B.B. Germino, & M.A. Pittman (Eds.), *A challenge for living* (pp. 221-240). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
119. Connor, S.R., & McMaster, J.K. (1996). Hospice, bereavement intervention and use of health care services by surviving spouses. *HMO Practice*, *10* (1), 20-23.
120. Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected caregiver*. San Diego: Academic Press.
121. Ibid.
122. Ibid.
123. American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
124. Chochinov, H.M., Holland, J.C., & Katz, L.Y. (1998). Bereavement: A special issue in oncology. In J.C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 1016-1032). New York: Oxford Press.
125. Pasternak, R.E., Reynolds, C.F. 3rd., Houck, P.R., Schlemitzauer, M., Buysse, D.J., Hoch, C.C. & Kupfer, D.J. (1994). *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *7*, 69-73.
126. Vachon, M.L.S. (1987). *Occupational stress in the care of the critically ill, the dying and the bereaved*. New York: Hemisphere.
127. Ibid.; Vachon, M.L.S. (1995). Staff stress in hospice/palliative care: A review. *Palliative Medicine*, *9*, 91-122; Vachon M.L.S. (in press, 2000). The world of the palliative care nurse. In B. Ferrell & N. Coyle (Eds.). *The Oxford Textbook of Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press.
128. Bene, B., & Foxall, M. J. (1993). Death anxiety and job stress in hospice and medical-surgical nurses. *Hospice Journal*, *3* (3), 25-41.
129. Schneider, R. (1997). The effects on nurses of treatment-withdrawal decisions made in ICUs and SCBUs. *Nursing in Critical Care*, *2*, 174-185.

130. Boeije, H.R., Nievaard, A.C., & Casparie, A.F. (1997). Coping strategies of enrolled nurses in nursing homes: Shifting between organizational imperatives and residents' needs. *International Journal of Nursing Studies*, *34*, 358-366.
131. Vachon, M.L.S. (1987). *Occupational stress in the care of the critically ill, the dying and the bereaved*. New York: Hemisphere.
132. Jenkins, H., & Allen, C. (1998). The relationship between staff burnout/distress and interactions with residents in two residential homes for older people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *13*, 466-472.
133. Savelkoul, M., Commissaris, K., & Kok, G. (1998). Behavior and behavioral determinants in the management of demented people in residential homes. *Patient Education and Counseling*, *34*, 33-42.
134. Kuuppelomki, M., & Lauri, S. (1998). Ethical dilemmas in the care of patients with incurable cancer. *Nursing Ethics*, *5*, 283-293.
135. Hart, G., Yates, P., Clinton, M., & Windsor, C. (1998). Mediating conflict and control: Practice challenges for nurses working in palliative care. *International Journal of Nursing Studies*, *35*, 252-258.
136. Byock, I. (1998). Hospice and palliative care: A parting of the ways or a path to the future? *Journal of Palliative Medicine*, *1*, 165-176.
137. Ibid.
138. Leibowitz, C. & Browing, S. (1995). The expanded team-hospice in the LTC facility. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, *12* (2), 16-17.
139. Alexander, D.A., & MacLeod, M. (1992). Stress among palliative care matrons: A major problem for a minority group. *Palliative Medicine*, *6*, 111-124; Cooper, C.L., & Mitchell, S. (1990). Nursing the critically ill and dying. *Human Relations*, *43*, 297-311; Hart, G., Yates, P., Clinton, M., & Windsor, C. (1998). Mediating conflict and control: Practice challenges for nurses working in palliative care. *International Journal of Nursing Studies*, *35*, 252-258.
140. Boeije, H.R., Nievaard, A.C., & Casparie, A.F. (1997). Coping strategies of enrolled nurses in nursing homes: Shifting between organizational imperatives and residents' needs. *International Journal of Nursing Studies*, *34*, 358-366.
141. Perry, B. (1998). *Moments in time: Images of exemplary nursing care*. Ottawa: Association des infirmières et infirmiers du Canada.
142. Ibid.
143. Gotay, C.C., Crockett, S., & West, C. (1985). Palliative home care nursing: Nurses' perceptions of roles and stress. *Canada's Mental Health*, *33*, 6-9.
144. Krikorian, D.A., & Moser, D.H. (1985). Satisfaction and stresses experienced by professional nurses in hospice programs. *American Journal of Hospice Care*, *2* (3), 25-33; Schneider, R. (1997). The effects on nurses of treatment-withdrawal decisions made in ICUs and SCBUs. *Nursing in Critical Care*, *2*, 174-185.
145. Ibid.
146. Schneider, R. (1997). The effects on nurses of treatment-withdrawal decisions made in ICUs and SCBUs. *Nursing in Critical Care*, *2*, 174-185.
147. Kearney, M. (1992). Palliative Medicine - Just another specialty? *Palliative Medicine*, *6*, 41.
148. Perry, B. (1998). *Moments in time: Images of exemplary nursing care*. Ottawa: Association des infirmières et infirmiers du Canada.
149. Vachon M.L.S. (in press, 2000). The world of the palliative care nurse. In B. Ferrell & N. Coyle (Eds.). *The Oxford Textbook of Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press.
150. Saunders, J. M., & Valente, S.M. (1994). Nurses' grief. *Cancer Nursing*, *17*, 318-325.
151. Mount, B.M. (1986). Dealing with our losses. *Journal of Clinical Oncology*, *4*, 1127-1134.
152. Saunders, J. M., & Valente, S.M. (1994). Nurses' grief. *Cancer Nursing*, *17*, 318-325.
153. Coyle, N. (1997). Focus on the nurse: Ethical dilemmas with highly symptomatic patients dying at home. *The Hospice Journal*, *12* (2), 33-41.
154. Feldstein, M.A., & Gemma, P.B. (1995). Oncology nurses and chronic compounded grief. *Cancer Nursing*, *18*, 228-236.
155. Boeije, H.R., Nievaard, A.C., & Casparie, A.F. (1997). Coping strategies of enrolled nurses in nursing homes: Shifting between organizational imperatives and residents' needs. *International Journal of Nursing Studies*, *34*, 358-366.
156. Vachon M.L.S. (in press, 2000). The world of the palliative care nurse. In B. Ferrell & N. Coyle (Eds.). *The Oxford Textbook of Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press.

SPIRITUALITÉ

INTRODUCTION

Le présent chapitre a pour objectifs :

- de définir la spiritualité et la religion en relation avec les soins dispensés en fin de vie afin de démontrer à quel point ces deux dimensions revêtent de l'importance dans les circonstances
- d'explorer des méthodes et des rituels différents qui font appel à la spiritualité pour aider à comprendre le sens de la vie et de la mort.

La spiritualité a un sens différent pour chacun. Au terme de la vie, la spiritualité peut donner un sens et un but à quelque chose qui peut, dans le cas contraire, dénier toute signification et toute finalité. Elle peut non seulement être d'un grand secours à l'ainé mais également conforter les aidants – membres de la famille, professionnels et bénévoles – pour les aider à mieux comprendre la maladie et à donner un sens à la souffrance. Dans le contexte de la spiritualité, la peur de mourir et la mort physique sont acceptées pour ce qu'elles sont en réalité.

Des questions se posent :

- Qui suis-je ?
- Pourquoi sommes-nous ici ?
- Y a-t-il une vie après la mort ? Si tel est le cas, quelle est-elle ?
- Dans quel but sommes-nous sur Terre ?
- La vie a-t-elle un sens ?
- Comment vivrai-je les jours, les semaines, les mois et les années qui me restent puisque la probabilité de la maladie, de l'affaiblissement et de la dépendance d'autrui augmente avec l'âge ?
- Qu'est-ce qui me fait plaisir, qu'est-ce qui me fait encore vibrer ?
- La foi de mon enfance et les convictions de mes jeunes années sont-elles conformes à mes convictions et mes valeurs d'aujourd'hui ?
- Ai-je déjà eu dans le passé la possibilité de me trouver devant la mort ou une personne mourante ? Comment cette expérience a-t-elle affecté la conscience de ma propre mort ou de celle d'un être cher ?
- Ai-je peur de mourir ? Puis-je me représenter ma mort ?
- Dieu existe-t-il ?
- Lorsque je passe en revue ma vie, est-ce avec fierté, honte, ambivalence, déception, colère, embarras, joie, amour, justice ?
- Qui connaît ma vérité ? Ai-je le courage de dire ma vérité ?
- Comment tirer le meilleur parti du temps qu'il me reste à vivre ?

DÉFINITIONS

La spiritualité ne se laisse pas enfermer dans une formule simple et universelle. Il peut se révéler utile de penser à la spiritualité comme à la capacité qu'à l'être humain de se transcender.

- Elle met en contact avec Dieu ou quelque autre pouvoir, avec le prochain, son moi profond et l'univers au sens le plus large du terme.
- Tous les êtres humains éprouvent des besoins spirituels, qu'ils appartiennent ou non à une église ou une religion établie.

La spiritualité peut offrir une finalité et un contenu :

- afin d'aider à trouver ce qui est permanent dans un monde en constante mutation
- afin de donner la force de pardonner, soi-même et autrui, pour les blessures et les transgressions qui peuvent avoir eu lieu il y a plusieurs années
- afin d'exprimer l'angoisse à propos de la vie rêvée mais non vécue et des caractéristiques de la mort qui inspirent à l'aîné une grande frayeur
- afin de trouver de la joie dans les rapports avec la famille et les amis passés et actuels
- afin d'inspirer le contentement à l'égard de ses réalisations
- afin de faire espérer dans un pouvoir supérieur.

Pour l'aîné atteint d'un cancer, du sida ou de la maladie d'Alzheimer en phase terminale, la dimension spirituelle et psychologique comporte souvent au terme de la vie la foi dans « plus grand » que soi, appelé communément un pouvoir supérieur. Qu'est-ce que ce pouvoir embrasse ?

- Il a la capacité d'aimer les individus sans condition et donc de permettre aux individus de s'aimer sans condition également.
- L'acceptation de soi et d'autrui provient de l'amour de ce pouvoir supérieur.
- Le pouvoir supérieur a la capacité de pardonner et d'aimer sans jugement ni imposition d'un châtement et donc, l'individu est aussi en mesure de pardonner à soi-même et à autrui pour toutes les transgressions imposées aux autres ou vécues personnellement.
- L'énergie de ce pouvoir supérieur permet à l'aîné de se réconcilier avec soi-même et de résoudre les difficultés d'ordre personnel et relationnel; l'aîné se sent plus proche des autres et trouve un sens plus profond dans cette relation³.

Il faut savoir que la notion de « pouvoir » n'est pas universellement partagée. Dans l'accompagnement de la personne, il importera de déterminer dans quelle perspective se situe l'individu pour concevoir une source d'énergie et de vie spirituelle extérieure à lui-même. Pour certains, c'est un pouvoir supérieur. Pour d'autres, ce sera le Buddha, le Créateur, la Terre mère, Dieu, Jésus, la Nature, Vishnu, Shiva ou un autre concept.

La religion est un élément de la prise en compte de la spiritualité. La religion a été définie ainsi :

- un système particulier de foi et de culte
- la reconnaissance humaine d'une entité surhumaine et toute-puissante, et notamment d'un Dieu personnel ou de divinités qui réclament obéissance et adoration; les effets de cette reconnaissance sur la conduite et l'attitude mentale⁴
- les valeurs, croyances et pratiques personnelles et communautaires au travers desquelles la personne vise à combler ses besoins spirituels.

La religion et la spiritualité impliquent, reconnaissent et valorisent toutes deux :

- la foi dans l'existence d'un pouvoir spirituel et surnaturel
- la foi dans la dimension spirituelle de l'existence humaine
- une interprétation de l'expérience humaine et de la vie empreinte de sens et de cohérence
- la capacité intérieure permettant de transcender le passé et les circonstances de la vie
- l'aptitude humaine à connaître Dieu et à établir une communication avec Dieu
- la quête du sens en tant que motivation humaine primitive et innée
- ce qui est sacré, vrai et bon
- une conscience intérieure et une expérience subjective du monde spirituel
- l'encouragement des rencontres personnelles avec la réalité spirituelle et mystique
- une source intérieure d'espoir, courage, inspiration et bien-être
- l'affirmation et la célébration de la vie et de l'expérience humaine
- des sentiments de dépassement de soi, de révérence et de dévotion⁵.

THÉORIES DU VIEILLISSEMENT : DYNAMIQUE DE LA MATURITÉ ET DE LA DÉCHÉANCE

La croissance spirituelle doit être considérée dans le contexte du développement intégral de la personne tout au long de la vie mais prise dans sa phase ascendante plutôt qu'à son déclin.

Les théories fondées sur l'idée du durée de vie peuvent se résumer ainsi :

- Bien vieillir peut impliquer la résolution de questions se rapportant à l'intégrité contre la tentation du désespoir, contribuant ainsi au développement de la force de la sagesse. La sagesse est « un regard détaché sur l'existence face à la mort même. Elle préserve et apprend à véhiculer l'intégrité de l'expérience, en dépit du déclin des fonctions corporelles et mentales »⁶.
- La résolution de ces questions peut constituer un élément important du programme des personnes qui s'occupent de l'aîné et le conseillent et elle revêt de l'importance aussi bien pour la croissance et le cheminement psychologique et spirituel.
- Une autre théorie énonce que les relations interpersonnelles développées dans la première enfance⁷ peuvent servir de référence pour expliquer le développement des valeurs et du sens sur le plan de la spiritualité⁸. La reconstruction des schémas du sens concernant le moi et les relations avec autrui, incluant la notion d'un pouvoir supérieur, est au cœur du bilan de vie et de l'apprentissage transformationnel. Un apprentissage de cette nature peut éclairer les buts et la planification de la vie⁹.
- Le modèle médical, à l'égard des aînés, fixe notre regard sur le traitement de la maladie et les aspects curatifs. Bien qu'il puisse perpétuer le stéréotype négatif du vieillissement caractérisé par la maladie, l'invalidité et l'affaiblissement des facultés un modèle biomédical de vieillissement bien assumé peut, d'un autre côté, mettre positivement l'accent sur la plasticité physique et la réduction de la morbidité à un âge avancé¹⁰. Le diagnostic et le traitement de la maladie peuvent prolonger la durée de la vie. De la même manière, la prévention primaire et secondaire de la(des) maladie(s) chronique(s) – telle qu'une coronaropathie – peut contribuer à la réduction de la morbidité à un âge avancé. Il en résulte que les êtres humains peuvent non seulement vivre plus longtemps mais aussi mieux. Deux interrogations font surface :¹¹
- Le « surtraitement » médical peut-il se justifier; les technologies médicales susceptibles de prolonger efficacement la vie pourraient avoir un prix élevé pour le sujet vieillissant, tant sur le plan de la qualité de vie que du système de soins de santé
- L'accent sur le sujet conduisant à la sous-estimation de la prévention des problèmes sociaux qui contribuent à la maladie et au déclin.

Un modèle humaniste de la santé, du mieux-être et d'actualisation de soi fondé sur la hiérarchie des besoins de Maslow suggère :¹²

- seulement lorsque les besoins essentiels sont satisfaits – air, eau, aliments et logement – l'individu a l'énergie motivationnelle de négocier les besoins de sécurité de l'étage suivant de la pyramide
- on pourrait considérer que la douleur, la souffrance et les symptômes secondaires de la maladie et des processus du vieillissement englobent aussi la composante physiologique¹³
- les éléments des soins définis dans le modèle biomédical sont essentiels afin de satisfaire les besoins physiologiques¹⁴
- une fois que ces critères sont satisfaits, l'individu s'élève à travers les paliers d'appartenance, d'affection et de valorisation personnelle jusqu'au sommet de l'actualisation de soi¹⁵.

Selon Maslow, l'actualisation de soi se réalise en faisant face aux réalités de la vie et en choisissant d'être soi-même, processus par lequel une personne acquiert sagesse et maturité¹⁶.

Nos repères et points de vue qui s'appuient sur nos croyances, attitudes, opinions, sentiments et jugements, affectent le sens qui est tiré de l'expérience afin de guider nos actions¹⁷. Un processus de transformation individuelle et collective d'ensemble est requis pour qu'on puisse élaborer et promouvoir un modèle de vieillissement axé sur l'intégralité et la globalité de la personne incorporant son bien-être physique, social, psychologique et spirituel. En ce qui concerne l'accompagnement des aînés en fin de vie, ce processus de transformation peut prendre appui sur les aspects positifs du vieillissement, prendre en compte la capacité des personnes âgées à assumer leur situation, se concentrer sur ce qu'elles peuvent faire dans leur situation présente et apprécier la sagesse dont elles témoignent au dernier stade de l'existence.

Aux côtés des aînés en fin de vie, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent être sollicités pour

offrir des conseils au sujet des préoccupations et valeurs d'ordre spirituel ou religieux. Afin d'être en mesure d'offrir ce type de conseils, ils pourront faire appel à certaines techniques qui se sont avérées utiles dans d'autres aspects du vieillissement. La section qui suit propose quelques lignes directrices à cet égard.

UN REGARD INTROSPECTIF : CHEMINEMENT SPIRITUEL DES AÎNÉS EN FIN DE VIE

Dès sa naissance, l'individu perçoit les messages que les autres lui adressent pour former la personne qu'elle doit ou est censée devenir. Il répond en s'efforçant de devenir cette personne. Le moi originel est enseveli sous une multitude d'attentes exprimées ou tacites. L'individu doit faire des choix pour devenir la personne qu'il ou qu'elle est¹⁸. Répondre à la question « Qui suis-je » peut aider dans ce processus :

Le processus d'individuation :

- amène chaque personne à découvrir son véritable moi
- est une quête plus qu'un but en soi
- n'est jamais complété, c.-à-d. que le moi est en réflexion constante¹⁹
- peut survenir au moment de la retraite, à l'occasion du départ du dernier enfant, un jour d'anniversaire, à la mort d'un ami ou d'un proche, de l'époux(se), d'un frère ou d'une sœur ou à l'annonce d'une maladie en phase terminale
- s'accompagne généralement d'un temps d'autoréflexion et d'un bilan de vie chez l'aîné.

Dans la société nord-américaine, les attitudes agéistes et les stéréotypes négatifs, souvent intériorisés par l'aîné, peuvent limiter les possibilités et les choix d'un rôle significatif. Dans une optique de développement continu, il est possible de porter un regard positif sur le vieillissement lorsqu'il est apprécié au stade de la maturité plutôt que de la déchéance. Le regard positif se concentre sur l'épanouissement psychologique et spirituel et la plénitude de la connaissance, de la compréhension des réalités et de la sagesse, de conjoint avec l'affirmation de la personnalité qui vient avec l'âge.

La croissance psychologique et spirituelle peut être confortée grâce à l'aide d'un soignant attentif à la dimension spirituelle. Dans le cadre d'une relation authentique, cette personne établit une confiance telle que la personne peut approfondir les réponses aux questions qui ont trait au sens de la vie, à notre foi ou perspective philosophique, nos valeurs, notre relation avec le moi profond et aux autres interrogatifs y compris celui du Pouvoir supérieur. Ce faisant, elle suspend son jugement pour écouter ce que nous avons à dire et pour encadrer, guider et orienter comme il convient vers un processus de maturation spirituelle. Cette personne peut également recommander des sujets de lectures spirituelles, d'incitation à la méditation ou au silence contemplatif, d'encouragement à rencontrer d'autres individus qui cherchent à vivre une vie spirituelle, d'invitation à contempler la nature et à parler dans la vérité²⁰.

TENIR UN JOURNAL À LA FIN DE LA VIE

L'écriture autobiographique peut être un mode d'expression valable pour des malades en phase terminale, se concentrant sur l'expérience vécue et l'interprétation personnelle des événements qu'elle relate. « Elle trace ainsi le portrait intérieur de l'existence telle qu'elle a été vécue. »²¹ L'aîné pourrait enregistrer les événements, les expériences et les observations quotidiennes ou traiter de thèmes comme les vicissitudes d'une vie, les relations avec la famille et les amis, le travail et le loisir, entre autres.

La rédaction d'un journal, en tant que méthode d'autoréflexion, se révèle un outil précieux pour permettre à l'aîné d'évaluer l'image qu'il se fait du vieillissement, des façons suivantes :²²

1. Préparez-vous à rédiger votre journal en étant assis(e) sur une chaise confortable. Fermez les yeux et détendez votre corps. Respirez plusieurs fois profondément, en vidant vos poumons après chaque inspiration. Demeurez dans un état méditatif à mesure que vous retrouvez sérénité et concentration.

2. Demandez-vous : « Que sais-je du vieillissement ? Qu'est-ce que j'espère et de quoi ai-je peur ? ». Posez-vous ces questions par rapport à votre profession, à la vie de famille, aux finances, à la santé, à la vie intellectuelle et à la spiritualité. Écrivez naturellement sans vous censurer, en disant la vérité dans le langage qui vous est propre. N'oubliez pas qu'il n'y a ni « bon » ni « mauvais » dans cet exercice.
3. Faites une liste des modèles de vieillissement négatifs véhiculés par notre culture, que ce soit par la littérature, les films et la télévision, la publicité, l'enseignement religieux, votre vie de famille et les aînés que vous avez connus. Décrivez les traits et les attitudes qui peuvent exercer une influence sur votre propre processus de vieillissement.
4. Faites une liste de modèles positifs de vieillissement qui ont eu une influence sur vous. Avez-vous acquis des traits et des attitudes qui vous aident à bien vieillir ?
5. Dans votre imaginaire, composez un amalgame des modèles positifs et mettez-vous à la place de l'aîné qui réunirait en lui toutes ces qualités. Jouez-vous un rôle utile dans la société ? Votre sagesse vous attire-t-elle du respect et de la reconnaissance ? Vieillir, est-ce une bénédiction ou un fardeau ?
6. À l'instar de l'aîné idéal, imaginez de vivre la journée de celle ou celui qui se sent confiant(e), respecté(e) et socialement utile. Soyez aussi concret(ète) et précis(e) que possible en imaginant les rencontres avec les collègues de travail, les personnes chères, les amis, les associés et les protégés. Sachez qu'en envisageant un avenir positif, vous prédisposez votre conscience dans l'attente de votre propre épanouissement.

7. Lisez la profession de foi de l'aîné :

L'aîné est une personne qui ne cesse de grandir et d'apprendre, dont les possibilités sont grandes et dont l'existence continue de garder ses promesses et un lien avec l'avenir. L'aîné est toujours à la recherche du bonheur, de la joie et du plaisir et rien ni quiconque ne peut lui enlever ces droits. L'aîné est une personne digne d'être respectée et honorée et dont la tâche est de faire la synthèse de la sagesse acquise par son vécu et de léguer cette sagesse aux générations à venir.

Écrivez dans votre journal toute question ou réflexion qui vous inspire cette profession de foi. Êtes-vous en voie de venir ce type d'aîné ? Quelles forces personnelles et sociales pourraient vous empêcher, même à un âge avancé, de vous réclamer de cette plénitude de vie ?³

« La mémoire aide les individus à prendre conscience du sens et du but de la vie. Elle les aide en outre à résoudre des conflits qui se perpétuent ou qui resurgissent, à concilier les contradictions internes, à résoudre les problèmes et à maîtriser les sentiments ou les relations complexes avec les êtres aimés. Finalement, et ce n'est pas le moindre des résultats, l'autobiographie devient un legs chéri par les générations plus jeunes. »⁴

BILAN DE VIE

Le bilan de vie est courant chez les aînés, en raison de l'imminence de la mort⁵.

Ce processus peut :

- contribuer à l'intégrité et(ou) au désespoir
- avoir des conséquences « négatives » et provoquer l'anxiété, le désespoir, le doute, la révolte ou la dépression
- avoir une issue « positive » débouchant sur la volonté de changement, une vision intime, la paix intérieure et la sagesse
- favoriser l'intégration personnelle dans la sphère du travail et sur le plan des projets, objectif et plans de vie⁶
- contribuer à la planification du futur au travers d'un examen et d'une révision du passé dans le présent
- fortifier et responsabiliser au moyen de l'auto-réflexion⁷
- associer la personne à la (re)construction d'un sens, à une coopération plus étroite avec les autres et à un sens plus vigoureux de la communauté.

Exercice du bilan de vie :

1. Sur une grande feuille de papier, énumérez – côté gauche – le cheminement de votre vie par cycles de sept années :

Janvier, 0-7

Février, 8-14

Mars, 15-21

Avril, 22-28

Mai, 29-35

Juin, 36-42

Juillet, 43-49

Août, 50-56

Septembre 57-63

Octobre, 64-70

Novembre, 71-77

Décembre, 78-84 (et au-delà).

2. Depuis le haut, divisez le reste de la feuille en trois sections sur lesquelles vous écrirez les réponses aux questions suivantes pour chacune des 12 périodes :

- Quels ont été les moments et les événements les plus marquants de chaque phase de la vie ?
- Quelles ont été les personnes qui vous ont guidé(e) et influencé(e) durant chaque période ?
- De quelle manière chacune des phases a-t-elle contribué à la continuité de votre vie ?

3. Afin de mieux vous remémorer des personnes et des événements, vous pouvez consacrer une page distincte (ou plusieurs) à chacune des périodes de la vie. Vous pouvez raviver votre mémoire en annexant des photos ou en esquissant des dessins, écrire des petits poèmes qui évoquent cette époque ou faire un collage de coupures de journaux et de magazines. Laissez libre cours à votre créativité pour récolter les expériences d'une vie.

4. Faites cet exercice pour vous aider à retrouver le souvenir des expériences qui demeurent incomplètes et auxquelles vous pouvez donner un sens dans le cadre de votre travail d'autoréflexion. Cet exercice peut aussi servir dans l'œuvre d'un pardon, la remise en contexte de situations difficiles, la prospection du passé pour ses trésors non dits et la découverte d'une voie menant à la réalisation de soi.

L'exploration du passé éclaire le chemin devant soi.

AUTOBIOGRAPHIE DIRIGÉE

Une autobiographie dirigée qui est une approche de groupe semi-structurée et thématique du bilan de vie²⁸ éveille la réflexion, l'écriture, le développement de certains thèmes et métaphores et l'échange verbal. Ce modèle combine les expériences individuelles et de groupe avec le travail autobiographique en incorporant :

- l'interaction de groupe et le leadership pour sensibiliser les aînés à un passé négligé et sous-estimé et pour engendrer une nouvelle perspective sur les enjeux de leurs vies
- une réflexion intime et la rédaction d'un résumé de vie en deux pages sur des thèmes choisis
- la lecture de ces expériences de vie et l'échange d'idées dans un groupe d'entraide sous la direction d'un chef de groupe²⁹.

Le partage des expériences de vie s'avère précieux en ce qu'il :

- motive l'aîné à dresser un bilan de vie
- permet aux individus de revivre certains traits d'eux-mêmes dans l'histoire des autres
- fournit un contexte favorable à l'établissement de nouvelles amitiés³⁰
- peut ramener à la surface des expériences passées et surtout les conflits non résolus

- peut permettre à la personne plus âgée de découvrir un nouveau sens à la vie³¹
- prépare l'aîné à la mort en atténuant la peur et l'angoisse³².

Ce processus ne dépend pas de la conviction selon laquelle une personne croit que la vie a un sens. Il dépend plutôt du désir de réfléchir sur l'événement historique qu'est son existence et peut mener à découvrir que les souvenirs, les liens et les événements du passé ont une valeur en eux-mêmes. Le processus de l'autobiographie dirigée est tel qu'en posant les questions et en réfléchissant aux questions qui sont posées dans chacun des thèmes, l'individu en viendra à se connaître plus pleinement et peut également trouver un sens à l'existence, même s'il ou elle ne l'avait pas cru possible avant d'entreprendre l'exercice. Il importe que les animateurs de groupe aient une réelle aptitude à la communication, et notamment qu'ils sachent écouter, suspendre leur jugement, observer une communication non verbale, montrer leur empathie et créer un climat rassurant et propice au partage.

Les aînés écrivent une série de brèves évocations de leur passé qu'ils partagent avec le groupe en fonction des thèmes traités :

- principaux points de branchement dans la vie
- famille
- carrière ou travail principal
- rôle de l'argent
- santé et image corporelle
- amours et haines tout au long de la vie
- identité, rôles et expériences sexuels
- expériences face à la mort et prémonitions
- histoire de ses aspirations, des objectifs de vie et du sens de son existence³³.

Cela est généralement vu comme un important service à rendre :

- aux adultes d'âge avancé offrant la possibilité de trouver un plus grand sens à la vie et des sentiments accrus de compétence et de valeur
- aux personnes qui traversent des passages difficiles tels que le veuvage, la retraite, un divorce, le placement dans une maison de soins infirmiers ou un centre d'accueil
- aux personnes qui s'adaptent à une maladie récente
- aux personnes qui doivent changer leur mode de vie pour préserver leur santé et redevenir productives, par ex. les victimes qui se rétablissent d'un accident vasculaire cérébral ou d'un infarctus et le toxicomanes
- aux personnes qui souhaitent mieux se connaître et s'accepter³⁴.

Les aînés qui participent à des ateliers de bilan de vie similaires à une autobiographie dirigée sont capables de mieux adapter leurs réactions à la perspective de leur propre mort et sont plus chargés de la mémoire du passé à l'issue de ces rencontres³⁵. Ce processus donne la chance aux aînés :

- de concilier leur passé et de surmonter des anciens ressentiments et des sentiments négatifs
- d'éclaircir et de fournir les détails du legs et de l'image qu'ils ou qu'elles désirent laisser
- de modifier leurs plans et de choisir de nouvelles activités
- de réaffirmer la valeur du passé et d'en retirer un sentiment de plénitude³⁶
- d'éprouver un sentiment de pouvoir personnel et d'importance accrus
- de reconnaître les stratégies adaptatives passées qui sont pertinentes par rapports aux besoins et aux problèmes courants
- de faire renaître l'intérêt pour des activités et passe-temps passés
- de forger des amitiés avec d'autres membres du groupe
- de découvrir un sens plus prégnant à la vie
- d'avoir une plus grande force devant l'imminence de la mort en ayant le sentiment d'avoir joué son rôle dans le monde³⁷
- d'édifier leur identité et de donner un sens de satisfaction et de plénitude.

Il importe pour chacun des participants que la sécurité, la confiance et l'inclusion soient inhérents au processus afin que la session de groupe puisse produire des résultats. La sécurité est liée au sentiment et au degré de contrôle qui est donné à chaque participant³⁸.

MÉDITATION, CONTEMPLATION ET PRIÈRE

Plusieurs formes de méditation et de contemplation s'expriment au sein des différentes traditions religieuses. Les aînés sont encouragés à les explorer afin de les découvrir et de connaître les traditions qui donnent la possibilité d'une pratique riche de sens.

Des émotions comme la peur, l'apathie, l'apitoiement sur soi, la colère et l'envie peuvent contrarier la volonté de l'aîné de prendre conscience de son moi intérieur. Toutefois, dans la pratique de la méditation, l'aîné est amené à prendre conscience de son expérience de vie, de la vie qui s'écoule et d'une ouverture qui existe en son for intérieur. C'est, pour l'aîné, l'occasion de se découvrir dans sa vérité.

« À mesure que nous nous relient à notre expérience de chaque instant, nous commençons à découvrir des choses qui auparavant étaient peut-être cachées ou obscures. »³⁹

TRAVAIL DU RÊVE

Le rêve est une expérience humaine universelle. Les rêves :

- nous permettent de pénétrer plus à fond dans nos habitudes et notre nature
- ne devraient pas être interprétés de façon définitive car ils sont dignes de respect et il convient de leur accorder plus de signification en les associant à une méditation aussi imaginative que possible⁴⁰.

DIVERSITÉ DES RELIGIONS*†

Edwards (1972) résume les caractéristiques communes aux différentes religions :

- la foi en un être ou des êtres surnaturels et intelligents
- une vision du monde donnant une interprétation du sens de l'existence humaine
- la croyance en une vie après la mort
- un code moral que l'on croit sanctionné par un être surnaturel
- des prières et des rites, des objets et des lieux sacrés
- une expérience religieuse - vénération, expérience mystique, révélations.

Chacune de ces composantes affecte la manière dont les gens vivent leurs vies en tant qu'individus et en tant que société⁴¹. Il est utile d'avoir une connaissance sommaire de ces composantes au terme de la vie des aînés qui entretiennent des croyances dans les différentes foies religieuses.

RELIGIONS DE L'INDE

Hindouisme

*« Conduis-moi de l'irréel au réel. Conduis-moi de l'obscurité à la lumière. Conduis-moi de la mort à l'immortalité. »
Brihadaranyaka Upanishad*

* Tout au long de ce texte, il est fait référence à l'aîné. Nous pensons que toutes les religions s'adressent indifféremment aux hommes, aux femmes ou aux enfants qui croient en elles. Lorsque le terme « homme » ou le masculin est utilisé, nous ne faisons qu'utiliser le terme dans l'acception des auteurs.

† V. un complément renseignements sur ce sujet au chapitre 8.

Le védisme était une forme de culte de la nature dans laquelle les pouvoirs de la nature, et surtout le ciel, étaient personnifiés dans des divinités adorées au moyen de sacrifices d'animaux⁴². Il est enseigné qu'il existe une Réalité suprême ou absolue, le Brahman, qui constitue la véritable identité, l'Atman de tout être. La libération spirituelle, ou moksha, délivrant du cycle interminable des naissances, des morts et des renaissances (samsara) est atteinte au travers de la réalisation de cette identité⁴³.

L'esprit de la philosophie indienne :

- Sa caractéristique principale est sa concentration sur le spirituel – ni l'homme ni l'univers ne sont considérés essentiellement dans leur réalité physique.
- On croit qu'il subsiste une relation intime entre la philosophie et la vie, la philosophie étant assimilée à la connaissance du soi ou atmavidya.
- Tout système recherche la vérité comme entité individuelle qui guide l'être humain dans sa quête de salut.
- La vérité ne doit pas seulement être connue; elle doit être vécue. La finalité n'est pas de connaître la vérité ultime mais de la réaliser jusqu'à se faire un avec elle.
- Il se caractérise par une attitude et une approche introspectives de la réalité. La philosophie est considérée comme atmavidya, la connaissance du soi. Son esprit se focalise sur la vie intérieure et le soi de l'être humain plutôt que sur le monde extérieur et la nature physique. Celui-ci est un des éléments centraux de sa réalité.
- L'intuition est acceptée comme la seule voie par laquelle il devient possible de connaître la vérité ultime. La raison seule est insuffisante.
- L'acceptation de l'autorité est importante. Le respect de l'autorité favorise l'unité de l'esprit enclin au développement des attitudes philosophiques incluant la spiritualité, l'intériorité, l'intuition et la conviction que la vérité doit être vécue et non devenir uniquement objet de connaissance.
- Dieu est unique mais les hommes lui donnent des noms différents⁴⁴.

Les quatre finalités de la vie :

- Moksa : désigne l'accomplissement de soi comme la principale finalité de l'être humain; aspirer à l'universalité par le biais de l'intelligence et de la raison, du cœur et de l'amour, de la volonté et du pouvoir, tel est le sens élevé de l'humanité⁴⁵
- Kama : désigne la nature affective de l'être humain, ses sentiments et ses désirs⁴⁶
- Artha : se rapporte à la richesse et au bien-être matériel qui contribuent à maintenir et à enrichir l'existence⁴⁷
- Dhama : se rapporte à l'existence vécue pour sa propre satisfaction, plus encore, pour le bien de la communauté et, par-dessus tout, pour le soi universel qui est en chacun de nous⁴⁸.

La personne devient pleinement humaine seulement lorsque sa sensibilité s'éveille à l'esprit. Tant et aussi longtemps que la vie de l'homme se limite à la science et à l'art, à l'invention technique et aux programmes sociaux, elle est incomplète et non pleinement humaine⁴⁹.

Bouddhisme (Inde)

« Le chemin vers l'immortalité est l'éveil; l'ignorance, le chemin de la mort. Ceux qui sont éveillés ne meurent pas; ce qui sont dans l'ignorance sont comme des morts. » Dhammapada

Le bouddhisme s'exprime sous deux formes très différentes : Theravada et Mahayana. Le bouddhisme Theravada se fonde sur les enseignements du Buddha et est une religion d'autolibération. Cet enseignement est contenu spécialement dans :

- les quatre nobles vérités
- un énoncé du problème : la vie humaine est pénétrée de souffrance
- la croyance que la souffrance est causée par un attachement excessif au soi. Toutefois, le désir égocentrique peut être éteint, et avec lui, la souffrance. Le remède est d'abandonner le moi. Nous pouvons réaliser cette libération en suivant le noble chemin octuple :

- La compréhension juste : Comprendre les trois premières nobles vérités
- La pensée juste : Favoriser la non-violence et l'amour
- La parole juste : Éviter le mensonge et les discours qui blessent
- L'action juste : Pratiquer les attitudes qui ne font pas de tort à autrui; faire tout son possible pour aider les autres
- Le moyen d'existence juste : Éviter de gagner sa vie par des moyens nuisibles aux autres , par ex. le commerce des armes, la vente de boissons qui intoxiquent
- L'effort juste : Prendre la résolution et s'efforcer d'éliminer et de prévenir tout état de l'esprit pouvant conduire à des actes négatifs. Cultiver des états d'esprit sincères et intègres
- L'attention juste : Prendre conscience de la vraie nature du soi, ramener l'inconscient au conscient
- La concentration juste : Pratiquer une méditation profonde permettant d'atteindre la quiétude mentale et réaliser les dix préceptes qui consistent à s'abstenir :
 - de détruire la vie
 - de voler
 - de commettre l'adultère
 - de mentir
 - de consommer des liqueurs enivrantes
 - de manger aux heures défendues (l'après-midi)
 - de danser, de chanter, de jouer de la musique ou de se produire sur scène
 - d'orner sa personne de bijoux et de parfums
 - de faire usage d'un lit ou d'un siège élevé ou spacieux
 - de recevoir de l'or et de l'argent⁵⁰

Le bouddhisme Mahayana se fonde sur l'exemple du Buddha et ses actes. Le Buddha est la personnification de l'infinie compassion.

- La compassion du Buddha est symbolisée dans le concept du Bodhisattva, qui renonce au Nirvana afin d'aider les autres et, de ce fait même, y accède.
- Le bouddhisme Mahayana assume deux formes différentes mais reliées entre elles : la libération peut être alors atteinte soit par la voie de la méditation soit par la voie de la dévotion.
- Le Mahayana méditatif souligne que nous sommes déjà sauvés et qu'il nous suffit d'en prendre conscience.
- Le Mahayana dévotionnel recherche l'aide des Buddhas et Bodhisattvas pour achever le salut et surmonter les épreuves de cette vie⁵¹

Bouddhisme (Chine)

- C'est une synthèse des éléments qui composent le bouddhisme indien et le taoïsme.
- Le bouddhisme méditatif recherche le Buddha dans son propre cœur.
- Il se caractérise par des éléments concrets, la spontanéité, l'amour du paradoxe et l'aversion à la doctrine taoïste
- Le bouddhisme dévotionnel recherche la renaissance dans la Paradis de la Terre pure du Buddha. A Mi T'o⁵².

LES RELIGIONS D'ORIGINE SÉMITIQUE

Le judaïsme, le christianisme et l'islam ont en partage plusieurs conceptions fondamentales :

- Dieu (monothéisme)
 - Un Être divin unique
 - personnel
 - éternel
 - tout-puissant
 - omniscient
 - et de bonté

- Création
 - Dieu crée un monde distinct de soi
 - réel, non illusoire
 - totalement dépendant de Dieu
 - bon en soi

- Révélation
 - concentrée dans un événement historique unique
 - Dieu manifeste sa volonté, demande l'obéissance (la désobéissance est identifiée au péché)
 - donnée dans les Écritures

- Immortalité et jugement
 - vie après la mort
 - Dieu jugera chaque individu, qui méritera la récompense ou le châtement

Ces religions accordent la plus grande importance :

- à la personne qui est supérieure à la nature
- à l'individu, qui doit répondre de ses pensées et de ses actes
- à la valeur morale de la justice
- à la loi
- à l'histoire, dont la direction n'est pas celle d'un cycle éternel mais qui se meut en ligne droite, avec un commencement et une fin.

La religion juive

- monothéisme éthique
- Dieu conclut une alliance avec le peuple hébreu
- il exige le respect de sa loi, la Torah
- fait une place spéciale au Temple , aux sacrifices rituels et à la justice ⁵³

Judaïsme

- prolonge la conception israélite de Dieu
- il transforme la conception de la Loi pour faire place aux nouvelles circonstances politiques suivant la destruction du Temple en l'an 70 de notre ère
- suppression des sacrifices rituels
- le régime de la synagogue et du rabbinat remplace le Temple et le pouvoir des prêtres
- son fondement immédiat est le Talmud plutôt que la Bible
- élargissement du concept de la Torah pour inclure le Talmud
- une religion de l'individu, de la famille et du quotidien scandée par les Fêtes, les rites de passage, les règles diététiques et l'usage des symboles dans la prière⁵⁴

Islam

« De par le nom de Dieu, tout miséricordieux, tout compatissant... C'est toi que nous adorons ! C'est de toi que nous implorons le secours. Dirige-nous dans la bonne voie... » Le Coran, Sourate 1 :5.

Le principal message du Coran est l'absolue suprématie de Dieu. Les doctrines de l'islam se fondent sur les croyances suivantes :

- l'existence d'un Dieu unique
- les anges
- les prophètes et les Écritures
- la résurrection et le Jugement dernier
- L'Heure suprême et la prédestination.

Les devoirs qui incombent au musulman sont les cinq piliers de l'islam :

- récitation de la shahada (profession de foi)
- la prière, salat (adoration)
- l'aumône, zaka (collecte)
- le jeûne de Ramadan, sawm
- le pèlerinage à La Mekke, hâdj

L'islam n'est pas seulement une religion privée ou individuelle mais bel et bien une religion collective⁵⁵.

Christianisme

« Dans la Croix est le salut, dans la Croix est la vie... Prends donc ta Croix et suis Jésus : et tu entreras dans la vie éternelle. » Thomas à Kempis

Selon les Évangiles qui forment le Nouveau Testament, Jésus a prêché que :

- la loi juive se résume dans l'amour de Dieu et du prochain
- son enseignement inaugure le Royaume de Dieu sur terre, le royaume invisible où se fait la volonté de Dieu
- pour y accéder, les hommes doivent se repentir de leurs péchés et pardonner aux autres leurs offenses
- après la mort, il y aura un jugement et les morts ressusciteront
- Jésus reviendra, mettant une fin à l'ère présente et en manifestant le Royaume de Dieu visible et dans sa gloire.

L'apôtre Paul dont les lettres aux premières communautés chrétiennes sont contenues dans le Nouveau Testament, a prêché que :

- la race humaine est dans un état de péché hérité d'Adam, de sorte que tous les hommes sont condamnés aux yeux de Dieu
- Jésus a sauvé l'humanité du péché et restauré la relation avec Dieu par sa mort et sa résurrection
- devenir chrétien c'est participer à la mort et à la résurrection de Jésus et à la vie éternelle. Par la foi en Christ, nous partageons sa vie qui triomphe de la mort spirituelle et du péché mais également de la mort physique du corps⁵⁶.

Toutes ces croyances présentent clairement beaucoup de ressemblances et de différences. Il importe que toutes les personnes participant aux soins dispensés au terme de la vie respectent la foi de l'aîné.

SERVICES FUNÉRAIRES ET COMMÉMORATIFS : CONSIDÉRATIONS CLÉS*

« Les rites de la mort sont considérés comme des droits de passage. En tant que tels, ils fournissent une reconnaissance formelle de la transition d'un stade du cycle de la vie à un autre et de l'état modifié qu'apporte la transition. Les cérémonies qui entourent la mort aident à éloigner psychologiquement le décédé de son existence terrestre vers un monde symbolique des morts. De la même manière, ils marquent l'état transformé des survivants, en les réunissant dans leur nouveau rôle social. »⁵⁷

* V. un complément d'informations sur ce sujet au chapitre 9.

DÉFINITIONS

Funérailles : enterrement [incinération] de la dépouille mortelle entouré de ses cérémonies, des obsèques, d'un service ou d'un convoi funèbre⁹⁸.

Des funérailles mettent en œuvre un processus où le corps est livré à une décomposition physique naturelle (souvent le corps est placé dans un cercueil ou, lors d'une incinération, dans une urne) et dans lequel le souvenir de la personne est évoqué en reconnaissant, pour certains, la dimension spirituelle et la qualité d'âme de l'individu. Les services commémoratifs excluent généralement la présence du corps ou le processus d'enterrement ou d'incinération. La personne décédée peut être représentée par une photo.

Services commémoratifs : en souvenir (mémoire)⁹⁹

Les funérailles :

- accentuent la réalité de la mort
- offrent une occasion légitime publique d'exprimer et de valider le deuil
- prouvent la valeur de la personne qui est décédée
- procurent un soutien social aux survivants
- peuvent contribuer à absorber le temps de la personne en deuil dans une situation difficile
- apportent un caractère de prévisibilité et d'organisation au milieu d'une situation incontrôlable
- donnent l'occasion de réfléchir à sa propre mortalité
- peuvent réaffirmer l'identité ethnique ou religieuse
- renforcent la cohésion de la famille ou du groupe par-delà la perte d'un de ses membres
- rappellent aux survivants que la structure, l'organisation et la vie continuent
- réaffirment l'ordre social
- aident les enfants à prendre conscience de la mort et du confort, de l'affection et du soutien que les êtres humains peuvent se témoigner dans des moments de crise
- sont le miroir des valeurs et des attentes d'une société
- fournissent l'occasion d'examiner la nature de la vie à l'intérieur d'un groupe culturel¹⁰⁰.

Les funérailles donnent aux survivants la possibilité de contempler la signification de la vie et de la mort, de célébrer la vie et l'humanité de l'ainé qui est décédé, de dire officiellement adieu à l'ainé, de partager avec d'autres son affliction et d'entamer le processus d'intégration de la perte et de l'absence de l'être aimé dans les existences de ceux pour qui la vie continue.

Une caractéristique importante des funérailles et des services commémoratifs est l'intervention des personnes qui prennent la parole, la manière dont elles s'expriment et ce qu'elles disent. Les lectures, la musique, l'éloge et les rites funèbres sont vitaux pour le processus de reconnaissance de l'individu qui est mort, de l'affliction de ceux qui vivent et de la conscience que la guérison est un processus complexe qui exige du temps, à des degrés divers.

Aspects du deuil :

1. **Reconnaissance de la réalité de la mort.** Elle se produit habituellement en deux phases :

- Dans notre esprit. Les funérailles et les services commémoratifs nous enseignent et enseignent aux personnes présentes que quelqu'un que nous aimions vient de mourir.
- Dans nos cœurs. C'est à ce moment que les gens sont conviés à se confronter au sentiment d'incrédulité devant le fait que la personne qu'on a aimée est partie et ne peut revenir.

Il est essentiel de respecter les différences culturelles et religieuses dans ce contexte. Les funérailles et les services commémoratifs peuvent servir de seuil permettant de se diriger vers l'apaisement

2. **Laissez la douleur de la perte se déverser.** Pour certains, ce service funèbre est le seul lieu où la société admet comme légitimes les manifestations extérieures de la tristesse.
3. **Rappelez-vous de la personne qui est décédée.** Cette cérémonie vous donne une occasion naturelle de parler, de penser et de revivre des instants du passé – bons ou désagréables, plaisants ou douloureux, intimes et partagés avec elle.
4. **Forgez-vous une nouvelle idée de vous-même.** Le décès d'un membre de la famille ou d'un ami marque un changement dans le(s) rôle(s) d'une personne et le commencement d'une identité nouvelle et différente. Dans les profondeurs d'où naît la douleur pour la perte d'une personne qui nous était proche, il importe d'être entourés par d'autres qui nous aident à comprendre la gravité de la peine et la réalité de notre importance et existence pour eux.
5. **Recherchez la signification de cet événement.** L'issue naturelle de la perte de quelqu'un qui nous est proche est le questionnement au sujet du sens de la vie et de la mort, de l'existence telle que nous la connaissons, de l'éventualité d'une vie après la mort.
6. **Acceptez le soutien continu d'autres personnes.** Les funérailles et les services commémoratifs sont un moment fort qui témoigne que personne n'est seul dans sa peine. Des liens se nouent avec d'autres membres de la famille et amis, qui se poursuivront dans ce processus de guérison et qui peuvent se révéler très importants dans les circonstances.

ENTERREMENT : CONSIDÉRATIONS CLÉS

La façon dont les êtres humains disposent de leurs morts varie selon la culture, la religion, la préférence personnelle et même la région géographique. L'enterrement, la sépulture et l'incinération sont trois de ces modes.

En Amérique du Nord, la plupart des personnes sont enterrées après leur décès. Bien que l'espace réservé à cet usage diminue dans les centres urbains, les méthodes d'incinération et de sépulture sont de plus en plus usitées.

La sépulture a lieu dans un mausolée. Selon ce procédé, la bière est placée dans un lieu appelé mausolée et disposée dans des niches superposées. Ces immeubles sont généralement situés dans les cimetières.

L'incinération utilise une chaleur intense pour réduire le corps en cendres qui peuvent être déposées dans des édifices dits colombariums ou bien enterrées ou dispersées⁶¹.

CONCLUSION

La crise qu'une maladie en phase terminale et le décès d'une personne déclenche peut être de divers ordres. Il y a des crises médicales et des crises physiques, ainsi que des crises psychologiques et sociales. Mais il y a également des crises spirituelles que l'aîné doit traverser pour trouver un sens au plus fort de sa maladie, face à la mort et à la perte. À chaque stade de la maladie ou de la perte qui s'ensuit, la personne malade ainsi que sa famille peut être confrontée à des problèmes différents. Mais dans chaque cas, la question est essentiellement la même : « Quel sens a donc tout cela ? »⁶².

Nos systèmes spirituels et nos convictions et concepts philosophiques forment les éléments constitutifs de la quête orientée à trouver ou à comprendre le sens et le but de l'existence. C'est cette spiritualité sous-jacente qui permet à l'aîné malade ainsi qu'à sa famille et aux proches d'expliquer ou de traverser l'épreuve en s'appuyant sur les concepts de pardon, d'altruisme, d'amour et de sacrifice⁶³.

Au terme de la vie, la quête du sens d'une maladie en phase terminale et de la perte subséquente est cruciale. Certains aînés verront leurs inquiétudes s'amplifier et se confirmer. D'autres peuvent être incapables de découvrir un sens et éprouveront un sentiment de désespoir croissant. Une telle issue nous rappelle à quel point une spiritualité atrophiée peut s'avérer mortifiante devant une maladie menaçant l'existence. Ne pas avoir sondé les mystères de la vie, au moins à un certain degré, peut laisser quelqu'un démuni devant

la perspective de sa mort. Mais pour d'autres, l'événement conduira à une transformation qui leur permettra de découvrir un sens et de mieux comprendre la vie, la maladie et la mort. Cette redécouverte ou reconstitution d'un sens peut permettre à des aînés placés au cœur d'une crise dévastatrice et d'une conscience aiguë de la mortalité personnelle de trouver de nouvelles énergies et de se réaliser plus pleinement⁶⁴.

RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS UTILES À LA PRATIQUE

- Reconnaître l'importance de la spiritualité dans les vies des aînés.
- Encourager des stratégies comme l'écriture d'un journal, le bilan de vie, une méditation dirigée, la contemplation et la prière et le travail du rêve qui structure la découverte du sens dans l'adversité.
- Admettre la diversité des religions et comprendre leurs hypothèses sous-jacentes entourant la mort et le mourant.
- Respecter les rites religieux et les cérémonies qui entourent la mort et le mourant.

1. Schachter-Shalomi, Z., & Miller, R.S. (1997). *From age-ing to sage-ing*. New York: Warner Books.
2. McKee, D.D., & Chappel, J.N. (1992). Spirituality and medical practice. *The Journal of Family Practice*, *35*(2), 201-208.
3. Kuhl, D.R. (1999). *Exploring spiritual and psychological issues at the end of life*. Unpublished dissertation, University of British Columbia, Vancouver.
4. *The Concise Oxford Dictionary*. (1979). p. 946.
5. Wong, P.T.P. (1998). Spirituality, meaning, and successful aging. In P.T.P. Wong, & P.S. Fry (Eds.), *The Human Quest for Meaning*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
6. Erikson, E.H., Erikson, J.M., & Kivnick, H. (1986). *Vital involvement in old age*. New York, London: W.W. Norton and Company.
7. St. Clair, M. (1986). *Object relations and self-psychology. An introduction*. California: Brooks Cole Publishing.
8. Peck, M.S. (1978). *The road less travelled: A new psychology of love, traditional values and spiritual growth*. New York: A Touchstone Book, Simon and Schuster.
9. St. Clair, M. (1986). *Object relations and self-psychology. An introduction*. California: Brooks Cole Publishing.
10. Fries, J.F. (1990). Medical perspectives upon successful aging. In P.B. Baltes, & M.M. Baltes (Eds.), *Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences* (pp. 35-49). New York: Cambridge University Press.
11. Estes, C.L., & Binney, E. (1989). The biomedicalization of aging: Dangers and dilemmas. *The Gerontologist*, *29* (5), 589-596.
12. Ebersole, P., & Hess, P. (1990). *Toward healthy aging. Human needs and nursing response*. Toronto: C.V. Mosby Company.
13. Kuhl, D.R. (1999). *Exploring spiritual and psychological issues at the end of life*. Unpublished dissertation, University of British Columbia, Vancouver.
14. Ibid.
15. Ebersole, P., & Hess, P. (1990). *Toward healthy aging. Human needs and nursing response*. Toronto: C.V. Mosby Company.
16. Maslow, A. (1958). Religion, values and peak experiences. In P. Ebersole, & P. Hess (Eds.). (1990). *Toward healthy aging: Human needs and nursing response*. Toronto: C.V. Mosby Company.
17. Mezirow, J. (1981). A critical theory of adult learning and education. *Adult Education*, *32* (1) 3-24.
18. Kuhl, D.R. (1999). *Exploring spiritual and psychological issues at the end of life*. Unpublished dissertation, University of British Columbia, Vancouver.
19. Ibid.; Hall, J. (1986). *The Jungian experience: Analysis and individuation*. Toronto: University of Toronto Press Inc.
20. Collins, T.M. (1995). *Comprehensive health care for everyone. A guide for body, mind and spirit*. Nevada City, CA: Blue Dolphin Publishing.
21. Birren, J.E., & Deutchman, D.E. (1991). *Guiding autobiography groups for older adults. Exploring the fabric of life*. Baltimore and London: John Hopkins University Press, p.108-109.
22. Schachter-Shalomi, Z., & Miller, R.S. (1997). *From age-ing to sage-ing*. New York: Warner Books.
23. Schachter-Shalomi, Z., & Miller, R.S. (1997). *From age-ing to sage-ing*. New York: Warner Books, p. 270-271.
24. Birren, J.E., & Deutchman, D.E. (1991). *Guiding autobiography groups for older adults. Exploring the fabric of life*. Baltimore and London: John Hopkins University Press, p.108-109.
25. Butler, R.N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, *26*, 65-75.
26. Westwood, M.J. (1997). Life review and guided autobiography: Integrating action and reflection. In G. Kenyon (Chair), *Narrative gerontology*. Symposium conducted at the 50th annual scientific meeting of the Gerontological Society of America, Cincinnati, Ohio.
27. Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*. Palo Alto, CA: Stanford University Press.
28. de Vries, B., Birren, J., & Deutchman, D. (1995). Method and uses of the guided autobiography. In B.K. Haight, & J.D. Webster (Eds.), *The art and science of reminiscing* (pp. 165-177). Washington: Taylor and Francis.
29. Birren, J.E., & Deutchman, D.E. (1991). *Guiding autobiography groups for older adults. Exploring the fabric of life*. Baltimore and London: John Hopkins University Press.
30. Ibid.
31. Butler, R.N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, *26*, 65-75.
32. Haight, B.K., & Webster, J.D. (1995). *The art and science of reminiscing: Theory, research, methods, and applications*. Washington, D.C.: Taylor & Francis.
33. Birren, J.E., & Deutchman, D.E. (1991). *Guiding autobiography groups for older adults. Exploring the fabric of life*. Baltimore and London: John Hopkins University Press.
34. Ibid.
35. Ibid.
36. Ibid.

37. Birren, J.E., & Birren, B.A. (1996). Autobiography: Exploring the self and encouraging development. In J.E. Birren, G.M. Kenyon, J.E. Ruth, J.J.F. Schroots, & T. Svensson (Eds.), Aging and biography: Explorations in adult development (pp. 283-299). New York: Springer Publishing Company.
38. Brown-Shaw, M., Westwood, M., & de Vries, B. (1999). Integrating personal reflection and group-based enactments. Journal of Aging Studies, 13 (1), 109-118.
39. Goldstein, J., & Kornfield, J. (1987) Seeking the heart of wisdom. The path of insight meditation. Boston: Shambhala, p.21.
40. Moore, T. (1992). Care of the soul. New York: HarperPerennial, p.295.
41. Wong, P.T.P. (1998). Spirituality, meaning, and successful aging. In P.T.P. Wong, & P.S. Fry (Eds.), The Human Quest for Meaning. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
42. Burke, T.P. (1996). The major religions: An introduction with texts. Cambridge, MA: Blackwell Publishers Inc.
43. Ibid.
44. Radhakrishnan, S. (1999). The Hindu view of life. In R. Eastman (Ed.), The ways of religion (pp.16-20), Toronto: Oxford University Press.
45. Ibid.
46. Ibid.
47. Ibid.
48. Ibid.
49. Ibid.
50. Burke, T.P. (1996). The major religions: An introduction with texts. Cambridge, MA: Blackwell Publishers Inc.
51. Ibid.
52. Ibid.
53. Ibid.
54. Ibid.
55. Ibid.
56. Ibid.
57. Fulton, G.G., & Metress, E.K. (1995). Perspectives on death and dying. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
58. The Concise Oxford Dictionary (1979). p. 429.
59. The Concise Oxford Dictionary (1979). p. 681.
60. Fulton, G.G., & Metress, E.K. (1995). Perspectives on death and dying. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
61. Ibid.
62. Doka, K.J. (1997) The quest for meaning in illness, dying, death, and bereavement. In S. Strack, (Ed.), Death and the quest for meaning. New Jersey: Jason Aronson Inc, p. 252.
63. Doka, K.J. (1997) The quest for meaning in illness, dying, death, and bereavement. In S. Strack, (Ed), Death and the quest for meaning. New Jersey: Jason Aronson Inc.
64. Ibid.

LE CONTEXTE CULTUREL DES SOINS PALLIATIFS ET DES SOINS EN FIN DE VIE AUX ÂÎNÉS

INTRODUCTION

Le présent chapitre a pour objectifs :

- de créer un climat apte à encourager et à célébrer l'expression des réalités culturelles
- de prévenir les événements qui causent de la peine au malade et à la famille
- d'aider à la prestation de soins optimaux axés sur la personne
- d'organiser des soins en fin de vie attentifs à la diversité culturelle en sensibilisant à cette dimension le professionnel de la santé, l'équipe soignante et l'organisme, le programme ou l'établissement de soins de santé.

Les passages significatifs de la vie sont très influencés par la culture. La mort, tout comme la naissance, l'accès à l'âge adulte ou le mariage, est un de ces passages et à ce titre l'approche de la mort et les derniers instants de la vie sont des événements dans lesquels les valeurs et les pratiques culturelles revêtent une grande importance pour toutes les personnes concernées. Des soins appropriés sur le plan culturel doivent donc être dispensés par des membres du personnel qui sont sensibles à cette dimension.

Les axes et les retombées positives de cette approche des soins sont triples :

- créer une atmosphère propice à la célébration et à l'expression de la culture
- prévenir les situations susceptibles de dérouter l'aîné et sa famille
- aider à dispenser des soins optimaux centrés sur la personne.

Cette mise en valeur de la culture renforce mutuellement l'échange du malade avec sa famille, d'une part, et avec les fournisseurs de soins et de services sociaux communautaires, de l'autre. L'importance d'une intervention adaptée sur le plan culturel est mise en évidence par les statistiques qui illustrent la diversité culturelle des aînés canadiens. Par exemple les Canadiens de plus de 65 ans interrogés sur leur origine ethnique citent l'appartenance à 68 communautés culturelles différentes¹.

Il ne fait aucun doute que nous soyons tout le temps exposés à des échanges interculturels. Une attention et un intérêt aiguisés enrichiront l'expérience de toutes les personnes impliquées.

« La culture, l'ethnicité et la religion tissent la réponse au traitement et sont au fondement du regain de l'équilibre personnel »².

Cela est assurément vrai pour la personne atteinte d'une maladie dont l'issue sera vraisemblablement fatale. Les influences qui découlent de ses origines, des influences significatives de la famille, des amis et des cercles sociaux, puis de la société et de la culture environnante, passée et présente, contribuent à tisser le système de croyances des aînés et à faire d'eux, essentiellement, ce qu'ils sont.

LE CONTEXTE CULTUREL DES SOINS PALLIATIFS ET DES SOINS EN FIN DE VIE AUX ÂÎNÉS

L'unicité de chaque personne se façonne et se manifeste par l'entrelacement de ces influences et l'importance particulière qui est attribuée à leurs différents aspects.

DÉFINITIONS

Il apparaît utile d'avoir une connaissance concrète de ces trois concepts différents mais étroitement liés.

Culture :

- « L'ensemble des valeurs, des croyances, des normes et des modes de vie acquis, partagés par un groupe particulier et légués, qui orientent la réflexion, les décisions et les actions selon des voies ordonnées d'une certaine façon. »³
- « La somme des caractéristiques héritées socialement d'un groupe humain qui englobe tout ce qu'une génération peut transmettre, véhiculer ou relayer à la suivante; en d'autres mots, les traits non physiques qui nous sont légués. »⁴

Ethnicité :

- Un groupe social qui se différencie au sein d'un système culturel et social et qui présente des traits complexes de caractéristiques religieuses, linguistiques, ancestrales ou physiques communes. ⁵

Religion :

- « La croyance en un ou des pouvoirs divins ou surhumains à qui sont dues obéissance et adoration en tant que créateur(s) et régisseur(s) de l'univers;
- un système de croyances, pratiques et valeurs éthiques. »⁶

L'influence de la culture, de l'ethnicité et de la religion variera au cours de l'existence. Les aînés peuvent avoir été influencés par les changements intervenus dans leur culture environnante leur expérience éducative, leurs rencontres et leur mariage, les personnes qui composent le cercle social et les stades de leur propre cycle de vie.

- Les aînés peuvent, par exemple, avoir vécu un éloignement physique de leur culture d'origine et adopté une autre culture. Plus tard, ils peuvent être incités à revenir à leurs anciennes pratiques culturelles et religieuses d'une façon qui ressemble plus étroitement au mode de vie antérieur ou à celui des parents.

La gravité de la maladie et la menace qu'elle constitue pour la vie est un stimulant puissant qui amène tous les aînés à dresser un bilan de leur existence et à rechercher le sens de ce parcours, des expériences passées, des traditions culturelles et des croyances et pratiques religieuses.

Un des principaux repères des pratiques et des soins interculturels est l'importance de considérer chacun des aînés comme un INDIVIDU UNIQUE. Nous sommes, jusqu'à un certain degré, les produits de notre culture et sommes influencés par celle-ci de manière constante. Toutefois, il importe de traiter chacun de manière unique et non pas en tant que membre d'un groupe culturel qui est censé croire certaines choses et se comporter d'une certaine façon. Il ne faut pas oublier que chacun de nous est porteur d'un bagage culturel.

- Les systèmes de prestation de soins (hôpitaux, établissements de soins de longue durée et programmes de soins à domicile) et les personnes qui y œuvrent sont eux aussi pétris d'une culture que l'on pourrait définir de « culture des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ». Une telle culture a ses propres valeurs, ses modes d'expression et d'échange et même un langage et une terminologie qui lui sont propres. Les aînés qui accèdent au réseau de la santé et donc à la « culture du professionnel de la santé accèdent à un nouveau « monde » qui ne leur est pas familier. C'est là une réalité à laquelle il nous faut être sensibles.

PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS : L'INFLUENCE CULTURELLE

La philosophie des soins palliatifs se fonde sur la conviction que les individus sont des personnes uniques qui ont une valeur par et pour elles-mêmes jusqu'au moment de leur mort. Le mourant est alors considéré comme un partenaire dans les soins de santé et ses besoins et désirs méritent le plus grand respect⁷. Le concept des soins palliatifs s'est imposé d'abord au Royaume-Uni au début des années 1960. Ses racines étaient anglo-saxonnes et, dans une grande mesure, fondées sur des convictions et des valeurs judéo-chrétiennes. Depuis lors, autant la philosophie que la pratique des soins palliatifs se sont diffusées largement et sont désormais adaptées à la culture et à la condition socio-économique d'autres pays.

- Dans un contexte culturel, qu'est-ce que cela signifie d'être un aîné malade, fragile et mourant ? Qu'est-ce que cela signifie pour la famille de l'aîné ?
- La mort et son processus représentent un moment crucial pour l'aîné et les membres de la famille; ils constituent également une situation de perte majeure.
- Pour les aînés qui ont immigré au Canada, celle-ci peut constituer une perte de plus parmi toutes celles qu'ils ont vécues après avoir quitté le pays natal. À un moment de détresse profonde, l'aîné peut trouver dans les pratiques culturelles du passé une source de réconfort et peut-être de sécurité.

Certaines composantes importantes de la philosophie et de la pratique des soins palliatifs et des soins dispensés au mourant peuvent être influencées par la culture, notamment sur le plan des croyances, des attentes et de la familiarité. Ces composantes comprennent :

- le concept de l'aîné et de la famille comme cellule de soins
- les aspects des soins y compris la maîtrise des symptômes
- l'évaluation et le soutien psychosocial
- les dimensions éthiques des soins et les valeurs sous-jacentes
- la prise de décision et la fixation des objectifs de soins
- les processus de la prise en charge
- les expressions de l'affliction et les rites du deuil.

DE QUELLES FAÇONS LE PATRIMOINE CULTUREL DE L'ÂÎNÉ PEUT-IL INFLUER SINGULIÈREMENT SUR LES SOINS DISPENSÉS EN FIN DE VIE ?

Les croyances personnelles et les influences culturelles peuvent avoir un impact sur plusieurs aspects des soins dispensés en fin de vie. Il importe d'en être conscient parce que le processus de la mort est, de maintes façons, un événement privé qui doit se dérouler autant qu'il se peut selon les désirs de l'aîné.

SOINS PHYSIQUES

Valeurs et croyances qui entourent la douleur et la maîtrise de la douleur*

La culture peut influencer :

- sur l'acceptabilité de l'expression de la douleur physique
- sur la manière de donner cours au sentiment de la douleur
- sur le sens pouvant se rattacher à la présence de la douleur physique.

Par exemple, certaines cultures peuvent accorder de la valeur à une attitude stoïque devant la douleur, tandis que d'autres encourageront une expression de la douleur et de la détresse sans retenue. Aucune des deux voies n'est « meilleure » que l'autre. Ou plutôt, toutes deux sont uniques en elles-mêmes. Cette variabilité peut présenter des défis uniques dans l'évaluation et le

* V. un complément d'informations sur ce sujet aux chapitres 4 et 7.

traitement de la douleur afin d'éviter un traitement insuffisant et un soulagement partiel. Une observation attentive, la connaissance de la maladie (s'agit-il d'une maladie nécessairement douloureuse ?) ainsi que la douleur et le soulagement signalés seront essentiels à des soins efficaces. De la même manière, les cultures peuvent avoir des opinions qui diffèrent sur le rôle de la souffrance et de son rapport à la douleur physique et à la façon dont la souffrance s'exprime. Ces jugements affecteront la mesure dans laquelle la douleur et la souffrance peuvent être soulagées et les moyens mis en œuvre à cette fin.

Analgésiques opiacés

Dans un grand nombre de cultures, y compris la culture nord-américaine, des partis pris, des conceptions erronées et des peurs s'attachent à l'emploi d'analgésiques opiacés comme la morphine. Ces inquiétudes touchent :

- la légalité de leur administration comme analgésiques
- le jugement porté envers la personne qui consomme ces produits
- les effets secondaires attribués à ces stupéfiants
- la capacité des aînés de se conformer aux plans de soins établis
- la peur que ces analgésiques altèrent les facultés mentales (la capacité d'être soi-même)
- les jugements moraux à l'encontre des stupéfiants
- la crainte injustifiée de la dépendance.

La plupart des aînés de toutes les cultures exigent d'être rassurés et informés sur la nature non nocive des analgésiques opiacés administrés dans le contexte des soins palliatifs. Ces craintes et cette incompréhension peuvent être plus accentuées parmi les membres de la famille du malade que chez l'aîné lui-même. L'appréhension causée par l'emploi de ces médicaments peut être plus manifeste dans certaines cultures que dans d'autres et les convictions religieuses peuvent jouer un rôle. Les guides religieux peuvent jouer un important rôle dans la dissipation des angoisses et des craintes, notamment lorsqu'elles se manifestent à l'intérieur même de l'équipe soignante.

Toucher

Il importe de déterminer le rôle du toucher dans une culture donnée. Voici quelques pistes de réflexion :

- Qui a le droit de toucher qui ? Et dans quel contexte (par ex., examen et tests médicaux, bain et autres formes de soins) ? Dans certaines cultures orientales, les hommes ne peuvent toucher les femmes. Cela peut avoir des implications pour une soignante qui, au moment des présentations, tend la main à une personne du sexe opposé.
- Certaines cultures et sociétés utilisent une main plutôt qu'une autre pour certaines fonctions et le toucher. Par exemple, dans les cultures arabes, la main gauche est utilisée pour l'hygiène personnelle et la droite pour tendre ou prendre la nourriture et autres interactions du toucher.
- Dans certaines sociétés, les hommes et les femmes ne se touchent pas.
- Le toucher peut-il être utilisé pour procurer un confort émotionnel et par qui ?
- Peut-être certains membres de la famille devront être présents au cours d'un examen physique dont le processus exige le toucher. Par exemple, une femme âgée sera plus à l'aise en présence de sa fille ou de son mari. L'équipe soignante devra s'enquérir de ces comportements.

Intimité

Le respect de l'intimité physique peut revêtir une grande importance pour les aînés appartenant à certaines cultures.

- Par exemple, la pratique du voile est essentielle pour les femmes de certaines sociétés médio-orientales. Des rideaux tirés autour du lit peuvent être indispensables pour certains et désirables pour d'autres.

Aménagements physiques de la prestation des soins

Certains aménagements physiques peuvent être parfois nécessaires.

- Les musulmans pratiquants, par exemple, demanderont à être tournés vers l'est (en direction de la Mekke) durant une maladie grave et à l'approche de la mort. Afin de tenir compte de cette foi, il conviendra de déplacer le lit de l'aîné ou de déplacer le

visage de la personne vers la droite pour symboliser le respect de cette croyance. De la même manière, l'observation du temps de la prière et des ablutions rituelles exigeront certains aménagements de la part des hôpitaux et des établissements de soins prolongés.

Régime et exigences nutritionnelles

Les aliments et l'alimentation sont des puissants symboles dans toutes les cultures. Ils tiennent une place centrale dans les cérémonies et les réunions sociales et ils expriment l'élément nourricier et l'amour. Il n'est donc pas surprenant que tout ce qui est relié à la nourriture soit affecté par des aspects ayant trait à la culture. La nourriture joue également un rôle vital dans la survie. Par conséquent, l'incapacité de se nourrir chez le malade en soins palliatifs suscitera de puissantes réactions de détresse chez lui(elle) et les membres de la famille. Une compréhension fine de la signification sociale et culturelle associée aux aliments et à l'alimentation favorisera le soutien donné à l'aîné et à sa famille.

Certaines cultures et religions ont des exigences et des préférences alimentaires susceptibles de réagir :

- les types de nourriture qui font ou non l'objet d'interdictions
- les personnes habilitées à manipuler, préparer et servir la nourriture et les types de récipients et de plats
- la signification et les pratiques entourant les aliments, l'alimentation et les repas.

Par exemple, les pratiquants de la foi et de la culture juive, les Adventistes du septième jour et les musulmans ont, chacun, des exigences en matière alimentaire. Comme toujours dans la prestation des soins interculturels, il importe d'établir avec chacun des aînés une relation ayant un caractère unique car le rôle des pratiques alimentaires peut varier. Tout effort doit être déployé pour faciliter ce qui est requis dans les circonstances. Les familles sont souvent disposées à participer en fournissant des renseignements et en apportant de la nourriture à l'établissement. Les diététistes peuvent aider à modifier les composants du régime médical en utilisant des aliments propre à une certaine culture.

Soins personnels

Les aînés peuvent avoir des habitudes culturelles particulières entourant des de fonctions telles que l'hygiène personnelle et le bain. Il faudra, dans ces cas, leur donner la possibilité de prendre soin de leur personne de la manière qui convient. Certains aspects peuvent inspirer des réserves :

- Les aînés peuvent ne pas connaître des articles sanitaires comme les bassins de lit et les chaises percées et auront peut être besoin d'une explication attentive.
- Comme il a été mentionné, les aînés appartenant à certaines communautés culturelles, par exemple celles du Moyen-Orient, utilisent seulement la main gauche pour les soins corporels. Il peut donc être gênant pour eux d'en être empêchés par la présence du goutte à goutte ou d'autres tubes.
- Les aînés appartenant à certaines communautés culturelles ont des habitudes de propreté personnelle qui sont extrêmement importantes et que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent respecter et faciliter dans la mesure du possible. L'avis des membres de la famille sera particulièrement précieux à cet égard. Par exemple, pour les adeptes de l'islam, des ablutions rituelles peuvent être prescrites avant la prière.

Thérapies complémentaires et médecine alternative

Les thérapies complémentaires ou alternatives sont des méthodes ou des activités non attestées utilisées pour soigner ou traiter des maladies diagnostiquées. La preuve scientifique ou clinique de leur efficacité n'est donc pas faite dans la littérature approuvée par les pairs. Leur emploi est néanmoins très diffus dans toutes les cultures. Certains des remèdes ingérés ou appliqués sur la peau sont chimiquement actifs dans l'organisme, en particulier lorsqu'ils sont dérivés des plantes ou des herbes.

Beaucoup d'aînés appartenant à toutes les cultures, y compris la culture nord-américaine, utilisent des thérapies complémentaires de types variés :

- sous forme de thérapies physiques
- sous forme de préparations ingérées, appliquées pour usage externe ou administrées comme lavements

- sous forme de massage et de traitements physiques
- sous forme de thérapies affectives et spirituelles (rituels, prières, chants et autres pratiques).

Les équipes soignantes doivent présumer l'emploi des thérapies complémentaires et s'en enquérir durant l'évaluation courante du malade et de la famille. Certains aînés peuvent en faire usage tout en participant aux programmes de traitement recommandés, tandis que d'autres y auront recours de manière alternative en délaissant les soins médicaux recommandés. Il importe de connaître les thérapies complémentaires et alternatives que les aînés peuvent employer non seulement pour apprécier la possibilité d'interactions médicamenteuses indésirables mais également pour appuyer des pratiques qui peuvent revêtir une signification profonde pour l'aîné et sa famille. Il peut être assez intéressant et stimulant de s'enquérir sur les thérapies complémentaires telle que la médecine chinoise. Les communautés culturelles, les guérisseurs traditionnels, les praticiens de la médecine alternative et les pharmaciens peuvent constituer quelques-unes des personnes ressources susceptibles de prêter assistance.

COMMUNICATION

Dans toute société, la communication est un phénomène complexe dans lequel s'entrelacent les processus verbaux et non verbaux. Elle investit l'être tout entier (notre façon d'être), ce que nous disons, la manière dont nous le disons et s'exprime dans la multitude des gestes et des autres messages du langage corporel que nous transmettons de manière consciente et inconsciente. Au sein de nombreuses cultures, la communication est complexe, puissante et subtile à la fois. Certains aspects de la communication acquièrent, sous l'influence des cultures, une grande importance dans les soins palliatifs et les soins dispensés en fin de vie.

UN DIAGNOSTIC ET UN PRONOSTIC CONFORMES À LA VÉRITÉ

La variabilité des valeurs culturelles en ce qui concerne la déclaration de la vérité au sujet d'une maladie grave et incurable peut constituer pour les équipes soignantes un des domaines les plus problématiques des soins interculturels. Dans les cultures occidentales et la prestation des soins de santé en particulier, il est de règle d'accorder une grande valeur à l'autonomie personnelle et au respect de la vérité concernant la nature d'une maladie et son pronostic probable. Toutefois, les situations peuvent varier.

- Certains aînés et leurs familles, appartenant à des traditions culturelles différentes ou même à l'intérieur des cultures occidentale et nord-américaine, peuvent adopter un point de vue diamétralement opposé et juger préférable de taire la vérité de la maladie en estimant qu'elle ne servirait qu'à bouleverser la personne et à lui faire perdre tout espoir.
- Dans quelle mesure les opinions au sujet de la divulgation de la vérité sont-elles liées à une culture particulière ou au point de vue et à la croyance d'un aîné ou d'une famille en particulier ? Il importe de chercher à le connaître au cas par cas. L'équipe soignante ne peut présumer que toutes les personnes appartenant à une culture donnée aborderont cette question de la même façon. Par exemple, les personnes d'Europe de l'Est ou venant d'Italie, d'Espagne ou du Portugal préfèrent ne pas divulguer la gravité de la maladie à un membre de la famille malade et demanderont souvent que la vérité ne lui soit pas révélée. Toutefois, d'autres individus et familles appartenant aux mêmes communautés culturelles peuvent souhaiter un dialogue plus ouvert à propos de la maladie et du pronostic.
- L'impossibilité de révéler à un aîné la nature de sa situation a un grand impact sur tout le processus de la prise de décision, sur le plan éthique, du traitement lui-même et du projet de soins. Elle peut affecter également la façon dont le soutien émotionnel et spirituel peut être apporté à la personne malade.
- Les membres de la famille sont généralement ceux qui demandent de ne pas divulguer à leurs êtres chers la nature de la maladie et du pronostic. Cela se justifie à leurs yeux par la conviction que taire la vérité épargnera à l'être cher le désarroi et la détresse causés par la nouvelle. Ils peuvent par ailleurs réclamer ce silence qu'il subsiste ou non une barrière linguistique. Les équipes soignantes peuvent aider les familles à comprendre que l'être cher connaît vraisemblablement la gravité de son état et que l'impossibilité de parler à la famille de sa maladie et de son avenir peut engendrer un sentiment de solitude et d'isolement.

La vérité peut être une valeur humaine universelle plus encore qu'une propriété liée à une culture donnée⁸. Toutefois, sur le plan de la prestation des soins à un individu, il peut être difficile et peut-être même intempestif d'aller à l'encontre des désirs de la famille et des traditions culturelles. Confrontées à ce dilemme et placées devant l'impossibilité de dire la vérité, les équipes soignantes sont mises à dure épreuve car elles sont conscientes de décevoir en quelque sorte l'aîné. Ce déchirement témoigne de la très grande valeur que la culture nord-américaine accorde à la divulgation de la vérité.

- Il peut s'avérer utile de tenter de déterminer les attentes qu'exprimerait l'aîné s'il connaissait la gravité de sa maladie.
- Il peut être également utile de déterminer les sentiments qu'éprouverait l'aîné s'il connaissait la gravité de sa maladie sans pouvoir avoir d'autres précisions.

Absence d'un langage commun

Un des plus grands obstacles à la communication est l'absence d'une langue commune. Il peut arriver que l'aîné et la famille ne connaissent que quelques mots de la langue parlée par le fournisseur de soins. Avoir du temps devant soi, utiliser des mots simples et faire appel à la communication non verbale revêt une très grande importance dans les circonstances. Il conviendra de faire appel à un interprète, le cas échéant.

L'importance de la parole et du partage des émotions

Les sociétés occidentales ont tendance à accorder une grande valeur à la parole et également au partage des émotions dans des moments de détresse. Tel n'est pas nécessairement le cas dans d'autres cultures. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires peuvent se sentir désemparés et parfois impuissants à s'occuper d'aînés incapables d'exprimer leurs sentiments ou qui sont mal à l'aise lorsqu'ils doivent parler de leur situation. Il peut être difficile de déterminer par quelles voies passe un tel soutien. La communication non verbale peut être d'un grand secours dans ces situations.

Communication non verbale

L'amabilité, l'empathie, le respect et la compréhension peuvent s'exprimer de maintes façons qui ne font pas nécessairement appel à la parole :

- demeurer assis(e) paisiblement au chevet de l'aîné malade
- prendre un thé dans le cercle familial
- assumer une expression facile, gestuelle et corporelle respectueuse
- adopter une attitude plaisante, sourire, exercer une légère pression de la main ou de l'avant-bras.

Une image vaut véritablement « mille mots » : notre attitude et notre comportement durant les échanges avec l'aîné et la famille peuvent témoigner du profond respect, du soutien et du désir d'accompagner le malade même lorsque la communication verbale est impossible.

Certains aspects de la communication non verbale sont propres à certaines cultures :

- L'échange du regard a de la valeur dans les cultures occidentales car il symbolise la franchise et la force de caractère tandis que dans d'autres cultures (par ex. dans les cultures autochtones) il peut être interprété comme signe d'impolitesse et de manque de respect.
- Pour des Nord-Américains, la distance qui marque « l'espace personnel » de confort dans les conversations et les échanges avec des tiers varie entre 18 pouces et 2 pieds, tandis que dans les cultures médio-orientales et latines les personnes sont très rapprochées lorsqu'elles échangent des propos. Ces coutumes subtiles et singulières peuvent être mal interprétées si leur fondement n'est pas compris.

PRISE DE DÉCISION ÉTHIQUE*

Lorsqu'un aîné approche de sa fin, des décisions s'imposent sur la nature des soins prodigués, l'approche générale du traitement à adopter et surtout s'il convienne d'utiliser des traitements de prolongation de la vie. Ces traitements de maintien des fonctions vitales mettent en œuvre l'injection de liquides intraveineux, l'alimentation artificielle, l'administration d'antibiotiques, la transfusion sanguine, la ventilation artificielle, l'irradiation palliative ou la chimiothérapie et d'autres moyens, s'il y a lieu.

- En Amérique du Nord, la coutume veut que l'aîné et la famille soient consultés sur ces questions, dans le respect de l'autonomie et du consentement éclairé du malade en accord avec une prise de décision concertée. Cette pratique fait partie intégrante de la dimension éthique des soins dispensés en fin de vie⁹.
- Les personnes appartenant à d'autres cultures peuvent être troublées et parfois même effrayées par une telle démarche car elle s'attendent à ce que les professionnels de la santé sachent quel traitement convient le mieux et aillent de l'avant sans prendre la peine de consulter les membres de la famille. L'autonomie individuelle peut ne pas être une composante intégrale de certaines cultures. L'institution familiale et le bien commun sont assimilés au bien de l'individu lui-même.

Abstraction faite des différences au sujet de l'autonomie personnelle, du respect de la vérité, du consentement éclairé et de la prise de décision concertée, les autres domaines éthiques qui peuvent rendre difficile la décision du point de vue culturel se rapportent à l'alimentation et à l'hydratation artificielles et à l'achèvement thérapeutique. La cessation du traitement ou le renoncement à l'entreprendre pourront sembler des pratiques répréhensibles dans certaines cultures en raison des croyances culturelles et religieuses. Les questions relatives à l'alimentation et à l'hydratation artificielles peuvent être particulièrement influencées par les pratiques culturelles et les croyances religieuses.

RÔLE DE LA FAMILLE ET DES PROCHES

Le rôle de la famille varie selon les cultures. Les éléments suivants caractérisent l'institution de la famille :

- les rôles de ses membres respectifs
- les voies hiérarchiques
- les rôles de genre
- le pouvoir de décision
- les personnes admises aux réunions de famille
 - par exemple, tandis que la tradition culturelle occidentale peut considérer l'épouse de l'aîné comme une interlocutrice clé dans la prise de décision et les réunions de famille, dans certaines cultures elle ne tiendra aucun rôle de décision significatif. Dans beaucoup de cultures, les décisions concernant le traitement des vieux parents appartiennent plutôt au fils aîné. Il peut être difficile de dissocier les souhaits et les besoins de la famille de ceux de l'aîné car dans beaucoup de cas, la famille prendra la parole à la place de ce dernier et se fera l'interprète de la culture auprès des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires.

La famille peut souhaiter être aux côtés de l'aîné en tout temps. Les attentes culturelles peuvent dicter que la famille demeure constamment auprès du malade âgé en témoignant par cette présence accrue le respect et l'amour dus à la personne. Ne pas rendre visite à un mourant peut être considéré comme un signe d'irrespect. En conséquence, de nombreuses personnes peuvent ressentir le besoin d'être en compagnie de l'aîné en phase terminale, au moment du trépas et dans la période de deuil. La dépouille de la personne décédée ne doit pas être laissée seule et des prières seront récitées sans cesse devant le cadavre.

* V. un complément d'informations sur ce sujet au chapitre 4.

ATTENTES DES HÔPITAUX, DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DES FOURNISSEURS DE SOINS ET DE SERVICES SOCIAUX ET COMMUNAUTAIRES

Selon les cultures, les rôles des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires et des institutions sont vus dans une perspective unique :

- Des explications se rendront parfois nécessaires pour aider les aînés et leurs familles à comprendre le rôle de l'infirmière et des autres membres de l'équipe soignante, ainsi que le déroulement des activités hospitalières et d'autres aspects de ces interventions.
- Le rôle évolutif des hôpitaux (virage ambulatoire et aiguillage vers des établissements de soins prolongés) peut ne pas être conforme aux attentes culturelles, dans le sens où les personnes ne comprendront pas que l'être cher ne puisse pas rester à l'hôpital dans l'état où il se trouve. Beaucoup de cultures considèrent que l'hôpital est le lieu qui héberge les malades graves et les mourants.
- Les membres de certaines communautés culturelles estiment que les établissements de soins prolongés ne constituent pas un cadre acceptable sans être, dans le même temps, en mesure d'assumer le fardeau des soins à domicile, même en bénéficiant d'un soutien maximal. Certaines personnes ne comprendront pas pourquoi les soins à domicile ne peuvent comprendre les services d'une infirmière 24 heures sur 24.
- D'autres familles voudront demeurer en permanence auprès de l'aîné malade, même s'il ne traverse pas de phase critique. Ils ne comprendront peut-être pas le concept des heures de visite réglementées dans une chambre d'hôpital à quatre lits.

De telles divergences de points de vue exigent des négociations et des explications subtiles de la part des fournisseurs de soins une grande souplesse de la part de l'équipe soignante, des intervenants hospitaliers, de l'aîné et de la famille. Habituellement, un terrain d'entente à mi-chemin susceptible de répondre aux attentes de tous pourra être trouvé.

RITUELS ET CÉRÉMONIES

La mort étant un passage marquant de l'existence humaine, elle s'accompagne souvent de pratiques rituelles et cérémonielles. La mort et le deuil marquent quelques-uns des rituels les plus élaborés et bien définis observés dans les cultures du monde. Certains rituels :

- procurent l'intervention essentielle à la protection et au sauf-conduit de l'âme à l'heure de la mort et dans le monde à venir
- témoignent de l'affliction et du deuil
- comportent des chants, des plaintes (lamentations), des prières, de l'encens brûlé, le positionnement du malade et de la dépouille après le décès.

Ces rituels sont essentiels et doivent donc être admis. Il est utile de prévoir ce qui adviendra afin qu'on laisse suffisamment d'intimité, que le personnel soit préparé et les autres malades et familles présents soient rassurés. Il est également essentiel que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires connaissent les prescriptions qui s'appliquent à la dépouille mortelle au moment de la mort et par la suite :

- Est-il permis de toucher, de baigner et de préparer la dépouille mortelle ?
- Peut-on bouger le corps de la personne ?
- Après combien de temps la personne peut-elle être enterrée ou incinérée ?
- Le corps est-il transporté à la morgue ou dans un autre lieu ?

AFFLICTION ET DEUIL

La culture exerce une grande influence sur les manifestations de l'affliction et du deuil. Par ses traditions et ses préceptes, elle peut aider la famille et les proches de l'aîné qui vient de décéder en indiquant :

- les modalités du deuil
- le comportement des personnes en deuil
- ce qui est approprié pour les visiteurs
- les vêtements qu'il convient de porter
- ce qu'il y a lieu de boire et manger
- ce que les visiteurs peuvent apporter aux personnes endeuillées.

Ces précisions peuvent se révéler utiles pour quiconque traverse une telle épreuve car les rituels s'appuient sur une structure qui procure confort et soutien aux personnes en deuil et à toutes les personnes concernées.

De nombreux rituels encadrent la période de l'enterrement et du deuil. Leur but est de permettre à la famille et aux proches d'exprimer leurs sentiments vis-à-vis de la perte de la personne décédée et de donner aux autres membres de la communauté le moyen d'apporter confort et soutien aux personnes en deuil.

En prenant soin d'un aîné et en traitant avec les membres de sa famille et de sa communauté, les équipes soignantes devront connaître les voies par lesquelles s'exprime l'affliction. Par exemple, le degré d'émotion manifestée au moment du décès varie d'une culture à l'autre. Les personnes des cultures anglo-saxonnes et des cultures autochtones peuvent avoir beaucoup de retenue, tandis que les personnes d'origine grecque, latine ou orientale peuvent manifester une détresse très accentuée, s'accompagnant souvent de signes d'évanouissement et de défaillance. En anticipant ces réactions, l'équipe soignante peut être prête à soutenir la famille de la manière la mieux adaptée.

Les juifs respecteront une période de deuil de sept jours (shibah) après le décès et recevront la visite des amis à domicile à des moments précis. Certaines femmes de souche italienne, espagnole ou portugaise porteront du noir pendant un an après le décès ou pour le restant de leur vie. Encore une fois, il vaut mieux s'enquérir auprès des personnes de la nature de ces pratiques.

SOINS À DOMICILE

Les soins dispensés à domicile donneront l'occasion de jeter le regard le plus intime sur les dimensions culturelles qui entourent la fin de la vie. C'est un grand privilège de pouvoir entrer chez quelqu'un pour y dispenser des soins de santé. Il convient que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires se considèrent comme des invités. Le « rituel » d'une visite à domicile demande à être interprété des deux côtés – du point de vue de la famille et de celui des fournisseurs de soins. Ce rituel peut embrasser la compréhension de ces aspects :

- La notion culturelle de temps. Les interprétations peuvent en effet différer en ce qui concerne la « ponctualité », les échéances et les attentes liées à ces échéances.
- L'entrée dans la maison (doit-on enlever les chaussures, par exemple ?)
- Les procédures permettant de glaner des renseignements.
- L'explication des rôles des soignants. Certaines communautés peuvent être mal à l'aise face à des personnes qui n'appartiennent pas à leur culture. Il importe d'éclaircir les rôles et les attentes et de se montrer attentifs et respectueux des usages.
- La prise en charge des soins personnels.
- Des rafraîchissements peuvent être servis à la fin de la visite. Les accepter peut témoigner d'une relation bienveillante.

SPIRITUALITÉ, FOI ET RELIGION

Comme nous l'avons indiqué plus tôt, la religion et la culture sont parfois tellement imbriquées l'une dans l'autre qu'il est difficile de dire la source d'où certaines pratiques tirent leur origine :

- La culture nord-américaine fonde beaucoup de ses valeurs, de son système juridique et de ses prises de position éthiques sur la tradition judéo-chrétienne.
- La foi islamique imprègne de manière très intime les cultures de certains pays du Moyen-Orient.

Dans les deux cas, les gens peuvent ne pas bien savoir si une croyance ou une pratique particulière se fonde sur la culture, la religion ou les deux. Ainsi, il importe de savoir que les aînés d'une même provenance n'ont pas tous la même foi religieuse, bien que leur patrimoine culturel soit commun. Par exemple, les populations de l'Inde peuvent être hindoues, chrétiennes ou musulmanes. Les personnes nées au Canada peuvent appartenir à de multiples confessions bien qu'elles partagent un patrimoine commun.

Le degré d'adhésion à la culture et à la religion peut présenter des aspects liés aux rapports intergénérationnels. Par exemple, les membres les plus âgés d'une famille peuvent avoir des opinions plus traditionnelles que celles de leurs enfants et petits-enfants. Les autorités religieuses peuvent être des membres importants de l'équipe soignante qui dispense aux aînés des soins palliatifs. Elles peuvent être une source de soutien et de confort pour le malade et la famille. Elles peuvent être également une source d'informations sur la culture et la religion qui s'avéreront utiles en vue de la prestation des soins. Il importe de recueillir auprès des membres de la famille et du malade l'opinion sur le rôle que jouent la foi et la religion dans leurs vies et sur le rôle qu'ils voudraient que les guides religieux jouent à cet égard.

CROYANCES ENTOURANT LA CAUSE DE LA MALADIE

Les personnes de différentes cultures peuvent entretenir des opinions particulières sur la cause de la maladie qui afflige l'être cher. Ces convictions (par ex. considérer une certaine maladie comme incurable) peuvent influencer sur les soins de nombreuses façons, y compris les traitements complémentaires employés et la capacité de prendre des décisions au sujet du traitement (arrêt des moyens de maintien des fonctions vitales malgré le fait que les professionnels de la santé aient expliqué que ces moyens ne seront d'aucune utilité pour le malade âgé).

- Par exemple, si on pense que la maladie est causée par certains comportements répréhensibles, la famille et le malade peuvent croire qu'on peut trouver le moyen de faire retrouver à l'aîné une place d'honneur et donc de soigner la maladie.

LES CAS OÙ L'ÂÎNÉ EST UN RÉFUGIÉ

Tout autant que les aspects culturels, il importe de connaître les circonstances qui ont amené l'aîné à quitter son pays d'origine pour venir au Canada. Le choix volontaire d'émigrer vers un nouveau pays n'est pas le même que celui qui contraint à fuir son pays pour un territoire plus sûr. Ainsi, certaines personnes peuvent avoir vécu dans la peur avant d'immigrer, avoir perdu des membres de la famille au cours d'une guerre ou par effet de la persécution politique, avoir subi personnellement la torture. Une certaine connaissance et appréciation de ces faits peut permettre de mieux comprendre la souffrance du malade et de sa famille.

- Les membres de la famille ou les dirigeants et leaders culturels peuvent être d'un grand secours pour fournir ce genre de renseignements.
- Si l'aîné malade comprend le français, il peut souhaiter raconter lui-même son passé.

- Il est tout aussi important de se rappeler que ces antécédents peuvent être très douloureux à évoquer et que le malade et la famille préféreront peut-être ne pas en parler.
- Un passé vécu dans la crainte, la perte des êtres chers, la souffrance, les blessures physiques et les tortures physiques et psychologiques subies peuvent ajouter au degré de douleur physique et à l'imminence de la mort; ces épisodes peuvent avoir un impact sur la maîtrise de la douleur car l'évocation du passé peut encore en accentuer le sens et la souffrance psychique et spirituelle qui l'accompagne; un soutien assidu sera requis dans ce cas.

PRATIQUES DE SOINS EN FIN DE VIE RESPECTUEUSES DE LA DIVERSITÉ CULTURELLE

Une pratique respectueuse de la diversité culturelle s'exprime à trois niveaux, à savoir celle

- du fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires à titre individuel (soi-même)
- de l'équipe soignante
- de l'organisme, du programme ou de l'institution de santé.

SOI-MÊME

Se prédisposer à dispenser des soins dans un cadre culturel précis exige un effort d'auto-réflexion. Certaines approches aideront dans ce processus :

- Porter un intérêt sincère, avoir le désir d'apprendre et la curiosité des façons d'être et des modes de vie différents des siens est un préalable.
- Acquérir une sensibilité plus fine aux aspects culturels de l'existence en général et au processus de la maladie et de la mort dans ce contexte particulier.
- L'examen de sa propre culture et la réflexion portée et son influence peut être de nature à éclairer.
 - Quels sont mes antécédents et de quelle façon ont-ils influé sur mes valeurs, mes convictions et ma manière d'être et de vivre?
 - Comment pourrait ma propre culture influencer sur ce que je ressens à l'égard de la maladie, de la mort et de la perte et comment exprimerai-je mes sentiments et mes opinions sur ces importants passages de la vie ?
- Une réflexion franche sur mes propres préjugés culturels est essentielle pour comprendre les sentiments et le comportement d'autrui, se mettre à son niveau et commencer à entretenir avec les autres des relations exemptes de partis pris. Une telle réflexion est également importante pour une croissance personnelle.
 - Quels sont mes sentiments à l'égard de certaines personnes et d'où proviennent les sentiments et les convictions que je nourris ?
 - Comment ces partis pris interfèrent avec ma capacité de m'investir totalement et de fournir des soins attentifs à mes clients âgés et à leurs familles ?
- Un dialogue ouvert avec d'autres peut favoriser l'épanouissement personnel et l'intériorité chez les membres de mon équipe soignante. Ce dialogue peut survenir dans la vie personnelle ou la collaboration avec les collègues dans le milieu de travail. Le partage des idées, des sentiments, des connaissances et des expériences conduit à l'ouverture d'esprit et à la compréhension de nouveaux points de vue et d'informations.
- Des acquis et une formation dans le domaine de la sociologie de la culture peuvent faciliter la compréhension et aider une personne à se sentir mieux préparée et plus efficace dans la prestation des soins en situation interculturelle. De nombreux ouvrages et articles ont été écrits sur le sujet dans les domaines des soins de santé, de la sociologie et de l'anthropologie. Les collègues communautaires et cégeps, les universités et différentes communautés culturelles offrent de nombreuses possibilités d'apprentissage.

ÉQUIPES SOIGNANTES

Les équipes soignantes placées dans différents contextes de soins peuvent également apprendre et devenir plus attentives dans ce domaine des soins interculturels.

LE CONTEXTE CULTUREL DES SOINS PALLIATIFS ET DES SOINS EN FIN DE VIE AUX ÂÎNÉS

- Favoriser un climat de questionnements ouverts est un premier pas très important. Abandonner un schéma d'oppositions « bon-mauvais », « vrai-faux » ou de jugements péremptores « il faut faire comme ceci » en faveur d'une attitude plus tolérante et pluraliste (« il y a maintes façons d'être ») permet aux fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires de poser des questions et de partager leurs vulnérabilités et incertitudes.
- Encourager la formation au travail, les réunions d'équipe et d'autres espaces de dialogue et occasions d'apprentissage. Les séances ne doivent pas être longues afin de stimuler la réflexion et promouvoir l'essaimage de nouvelles idées et informations. Faire connaître un article intéressant, par exemple, peut être une bonne façon de commencer. Poser des questions aux réunions d'équipe en est une autre. Par exemple : « Je ne connais presque rien de la Somalie, et vous ? Je me demande comment obtenir les renseignements qui me permettront de soigner M.Y de manière plus efficace », peut marquer le début d'une expérience d'apprentissage utile.
- Créer un centre de ressources de soins interculturels dans le secteur de travail de l'équipe. Il existe déjà des ressources pédagogiques et des guides qui favorisent l'apprentissage actif*.
- Réfléchir sur le thème des « systèmes de prestation des soins considérés sous l'angle de la culture » serait une façon attrayante pour les équipes et les groupes de personnel d'aborder le sujet.
 - Savons-nous qu'en tant que fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires nous avons été « plongés » dans une culture de la prestation des soins ?
 - Pouvons-nous revenir en arrière quand nous étions tout simplement « nous-mêmes » avant d'acquérir les valeurs, les convictions, les façons d'être, le jargon, le langage corporel et d'autres caractéristiques de la culture de notre profession et du milieu de la santé dans son ensemble ?
 - Sommes-nous capables de réfléchir et d'avoir des échanges de vues sur la manière dont ce « système de prestation de soins considéré sous l'angle culturel » pourrait influencer sur nos comportements et comment il pourrait être vu par les malades et les familles dont nous nous occupons ?
 - Cette réflexion permet-elle une ouverture d'esprit et nous rend-elle plus souples et enclins à dispenser des soins attentifs à cette réalité ou, au contraire, nous freine-t-elle ?

La réflexion sur ces questions ouvre à chacun un passionnant parcours.

- Explorer mutuellement les attitudes, les convictions et les partis pris entretenus peut s'avérer utile. Un climat de confiance est essentiel pour faciliter ce type de discussion. Les domaines à explorer sont les mêmes que ceux que nous avons décrits dans le cheminement personnel.
- Les qualités d'intérêt sincère, de désir d'apprendre et de donner les meilleurs soins qui soient axés sur la personne sont les plus puissants facteurs de motivation susceptibles de permettre aux fournisseurs de soins et d'exercer un travail attentif à la diversité culturelle.
- Élargir l'équipe soignante en y amenant d'autres ressources est important. Les conseillers spirituels, les travailleuses et travailleurs sociaux, les bénévoles et des relations avec les intervenants des communautés culturelles augmenteront les connaissances de l'équipe et aideront les malades âgés et les familles à se sentir plus rassurés et à l'aise.
- Apprendre les uns des autres est une façon très efficace d'acquérir une sensibilité à la diversité culturelle. Les membres du personnel sont généralement eux-mêmes représentatifs de cette diversité de cultures et de croyances. Dans un climat d'ouverture et de confiance, il est possible de partager l'information au sujet des cultures et des croyances et de servir les uns les autres de points de référence et de repères. Dans ce processus, nous nous connaissons mieux et nous constituons une équipe soignante mieux soudée.

PROGRAMMES, INSTITUTIONS ET ORGANISMES DE SOINS

Les intervenants des programmes, des institutions et des organismes de soins donnent le ton aux équipes et aux membres du personnel en s'efforçant de développer des méthodes plus attentives à la diversité culturelle. Les organismes peuvent progresser de nombreuses façons :

- Favoriser une philosophie « descendante » en matière de soins interculturels et d'interventions qui énonce clairement la valeur accordée à cet aspect et précise les attentes au sein de l'organisation.

LE CONTEXTE CULTUREL DES SOINS PALLIATIFS ET DES SOINS EN FIN DE VIE AUX ÂÎNÉS

- Identifier les communautés culturelles desservies et les besoins exprimés par la collectivité environnante et explorer de concert la meilleure façon d'y répondre. Collaborer avec les dirigeants et les membres de ces groupes communautaires concernant les méthodes aptes à améliorer les soins prodigués.
- Élaborer des projets coopératifs en accord avec les communautés culturelles concernant la sélection et la formation d'interprètes. La présence d'interprètes compétents est une aide précieuse pour de bonnes pratiques de soins.
- Prôner le recrutement de bénévoles provenant de groupes ethniques diversifiés, qui se vouent aux soins palliatifs et auprès desquels le personnel peut trouver assistance et soutien.
- Donner des occasions de formation et fournir des ressources pédagogiques stimulant le personnel à la discussion, à l'apprentissage et à l'ouverture. Il faut prévoir du temps pour la fréquentation des sessions et des rencontres permettant d'approfondir les valeurs et les modèles de pratiques et d'échanges avec les aînés et leur familles.
- Créer dans le cadre quotidien un espace favorable à l'échange des expériences.
- Rendre hommage aux membres du personnel et reconnaître les efforts positifs de valorisation de la culture et d'innovation dans ce domaine.
- Donner la possibilité de répondre aux besoins culturels spécifiques de façon bien intégrée et mise opportunément en valeur. Ces interventions peuvent inclure l'aménagement de l'espace pour y accueillir la famille élargie et des lieux où des pratiques, des rituels et des cérémonies particuliers peuvent avoir lieu.
 - Par exemple, si de l'encens, des bougies ou de l'acore odorant doivent être brûlés, peut-on prévoir cette possibilité et élaborer une pratique sûre en accord avec les dirigeants de la communauté et le chef du service local des incendies ?
 - Si la cérémonie comporte de la musique, des chants et des danses, de quelle façon peut-on satisfaire ces exigences ?
- Envisager de faire place à la présence de symboles culturels et religieux dans les locaux de l'établissement pour refléter l'accueil et la diversité de la communauté desservie. Ces symboles peuvent se matérialiser par des peintures murales, des sculptures, des plantes et des jardins. Un mur dédié aux bienfaiteurs peut être une autre façon d'encourager les groupes des communautés culturelles à devenir partie prenante du programme ou de l'action de l'établissement.
- Inviter les communautés culturelles à créer des panneaux informatifs décrivant leur culture et leur communauté. Ces présentoirs peuvent être exposés de façon alterne dans l'entrée principale de l'établissement ou pourraient devenir permanents. Les façons de sensibiliser les gens aux autres cultures et de les faire connaître sont innombrables.

PRENDRE SOIN DES MALADES ÂGÉS ET DES FAMILLES

« Soyez ouverts et disposés à reconnaître et à respecter la pluralité socio-culturelle. L'humanité forme une riche mosaïque et grâce à une attention patiente et à une nécessaire prise de conscience, les professionnels de la santé peuvent apprendre à incorporer dans leur pratique une manière nouvelle et plus complète de voir les gens. »¹²

Voici quelques critères initiaux susceptibles d'inspirer les soins prodigués aux aînés et le soutien de la famille :

SE CONCENTRER SUR LA VALEUR UNIQUE DE LA PERSONNE¹²

- Concentrez-vous sur l'aîné, non sur le groupe. Chaque personne est unique et ses valeurs, ses convictions et ses manières d'être proviennent de sources multiples incluant la culture, la religion, les expériences de vie, les lectures et l'éducation.
- Apprenez à penser de façon solidaire et à partager les expériences dans ce qu'elles ont d'unique. Recherchez un terrain commun d'entente tout en reconnaissant la « singularité » plutôt que la différence¹³. Par exemple, les aînés de toutes les cultures ressentent l'affliction et la perte. Cette expérience universelle de la tristesse est commune à tous les êtres humains. Ayant accepté cette ressemblance avec ceux dont nous prenons soin, nous pouvons nous demander alors « quelles formes d'expression uniques prendront cette tristesse et ce sentiment de perte et par quels moyens pourront-elles être maîtrisées compte tenu du patrimoine culturel et des expériences du passé. »

RECUEILLIR L'INFORMATION REQUISE POUR DISPENSER DES SOINS RESPECTUEUX DE LA DIVERSITÉ CULTURELLE

- Obtenez des renseignements sur la culture à laquelle appartient l'aîné. Des suggestions de lecture sont citées en référence. À cet égard, "Caring Across Cultures: Multicultural considerations in Palliative Care" est un guide d'information utile⁴. D'autres sources qui fournissent des renseignements sur d'autres cultures et groupes confessionnels sont énumérées⁵.

Encore une fois, il importe de souligner que si des renseignements s'avèrent utiles dans leurs généralités, on ne peut les appliquer aux cas particuliers. C'est seulement auprès de l'aîné et de la famille que vous pourrez apprendre leur interprétation unique et leur mode d'acculturation, ainsi que le patrimoine, les valeurs et les pratiques auxquels ils sont attachés. Qu'est-ce que leur culture signifie pour eux ?

- Élaborez des méthodes pour vous enquérir des questions qui ont trait à la culture. Au sein de l'équipe soignante, mettez au point des questions qui permettront de réunir l'information recherchée. Par exemple :
 - « Nous voulons soigner votre mère de la meilleure façon. Y a-t-il des choses que nous devrions faire ou éviter de faire pour bien prendre soin d'elle ? »
 - « Nous aimerions que votre mère et vous-même vous sentiez à l'aise dans notre établissement (salle, service). Pourriez-vous nous aider à connaître votre religion et vos pratiques religieuses ? »
 - « J'ai remarqué que votre mère se couvre le visage mais qu'elle peut parfois enlever son voile. Pouvez-vous aider nos infirmières à comprendre cette pratique pour que nous puissions agir de manière à ne pas la gêner ? »
- Encouragez les aînés et les membres de la famille à faire savoir ce qui est permis ou interdit, ce qui les met à l'aise ou qui les gêne et quelles sont les exigences qu'ils aimeraient voir respectées dans les nombreux domaines concernés par les soins.
- Obtenez des renseignements importants de l'aîné, des parents proches ou des autorités dans les domaines culturel ou religieux sur des questions précises qui ont trait aux soins dispensés à l'aîné gravement malade ou mourant. Ces renseignements incluent :
 - le rôle que joue la religion et les convictions religieuses dans la vie de l'aîné et des membres de sa famille
 - les systèmes de soutien social et religieux sur lesquels l'aîné et les membres de sa famille comptent
 - les canaux hiérarchiques de la prise de décision au sein de la famille et dans la perspective culturelle
 - les perspectives culturelles et religieuses sur les agents causaux de la maladie et de la mort
 - les perspectives culturelles et religieuses sur la sainteté de la vie
 - les perspectives culturelles et religieuses sur la définition de la mort.

Les renseignements dans ces domaines seront utiles pour comprendre les points de vue de l'aîné et de la famille et les raisons qui les amènent à approcher la maladie d'une certaine façon. Cela revêtira une grande importance au moment où les décisions sont prises au sujet du traitement, notamment celles qui entourent sa cessation, le maintien des fonctions vitales, la réanimation cardiopulmonaire, entre autres.

- Tentez de réunir ces renseignements aussitôt que possible dans le cours de la maladie et des soins. Cherchez en particulier à connaître le bagage culturel et religieux avant de rencontrer les familles en vue des décisions à prendre au sujet du traitement, au seuil de la mort. Si cela est impossible, reconnaissez que la dimension culturelle peut influencer sur le déroulement et l'administration des soins.

INTENSIFIER LA COMMUNICATION VERBALE AVEC L'ÂÎNÉ ET LA FAMILLE

- Entretenez un dialogue continu avec l'aîné et la famille, dès le début de la maladie. Créez un climat d'ouverture et de proximité.
- Recherchez les moyens d'intensifier la communication verbale, en particulier si vous ne parlez pas la langue du malade ou si les mots manquent. Souvent, les aînés connaissent mieux l'anglais ou le français qu'il ne paraît. Lorsqu'on a un peu de temps devant soi et que le climat est détendu, la voie favorable à la communication verbale peut être trouvée. Le défi est de prendre le temps d'écouter, de choisir des mots ordinaires, de parler clairement et lentement, en utilisant peut-être un ou deux mots à la fois. Il y a des façons multiples de dresser des listes de mots ou les phrases clés qui peuvent faciliter la communication verbale. Les familles sont souvent disposées à venir en aide pour faciliter cette communication. Les questions peuvent porter sur la douleur ou le soulagement de la douleur, les besoins élémentaires, d'autres symptômes ou nécessités physiques ainsi que les émotions.

FAVORISER L'INTERVENTION D'UN INTERPRÈTE

Bien qu'on fasse appel à des interprètes depuis de nombreuses années dans le milieu de la santé, ce n'est que récemment qu'on a reconnu les complexités de leur rôle. Idéalement, les interprètes sont sélectionnés et reçoivent leur formation dans cette spécialité, conjointement avec des notions dans le domaine de la santé et de la sémiologie et une sensibilisation aux aspects psychosociaux de la maladie et du deuil. De la même manière, ils doivent recevoir des directives en matière de confidentialité. Si un interprète n'est pas disponible, ces aspects doivent être abordés à l'occasion d'un entretien préalable avec l'aîné ou la famille (v. préparation, ci-dessous).

- Obtenez la confirmation que l'intervention d'un interprète étranger à la famille sera bien accueillie. Retenez les services d'un interprète qui convient dans les circonstances et assurez-vous de pouvoir compter sur une entente mutuelle. Dans certaines sociétés, les échanges entre des personnes appartenant à des groupes différents peuvent être difficiles ou porter ombrage. Cela peut survenir dans la communauté culturelle de l'Inde où prévaut un système de castes ou entre des groupes dont l'histoire est constellée de rivalités ou de tensions ethno-politiques comme chez les habitants de la Bosnie et d'autres pays du monde.
- Un travail de préparation avec l'équipe soignante et l'interprète aidera à comprendre les messages que l'on désire transmettre et les objectifs de ce dialogue. Il faut accorder suffisamment du temps à l'entretien avec l'aîné et la famille afin de permettre le processus de traduction. La qualité de la traduction doit être précise et impartiale.
- L'interprète aura besoin d'être aidé(e) dans sa tâche difficile de messenger de mauvaises nouvelles car c'est sur lui (ou elle) qu'il reviendra de communiquer à l'aîné et à la famille la vérité. L'interprète peut avoir besoin de donner librement cours à sa propre émotion à l'issue d'un entretien particulièrement pénible.
- Il peut être très difficile pour les enfants et les petits enfants de l'aînée de servir d'interprètes, surtout lorsque le processus d'interprétation requiert une certaine inversion des rôles ou lorsque les nouvelles communiquées sont dévastatrices sur le plan émotionnel et sont, par exemple, liées au diagnostic ou au pronostic de la maladie. Il vaudrait mieux évoquer ces difficultés avec les jeunes adultes avant l'entretien car ils peuvent vouloir ne pas laisser à un « étranger » la tâche de communiquer de telles nouvelles. Si on ne peut compter que sur l'intervention de jeunes enfants et adolescents, ceux-ci ne devraient servir d'interprètes que pour les questions concrètes qui concernent les soins courants et d'autres solutions devraient être envisagées pour les questions plus difficiles.

CULTIVER LES APTITUDES À LA COMMUNICATION NON VERBALE

- La communication non verbale et le langage du corps (expression du visage et gestes) doivent être maîtrisés et dans les échanges avec l'aîné et la famille être empreints de respect. Ayez conscience de votre « façon d'être » - votre prévenance, votre sincérité et le respect seront toujours perçus au-delà des mots par la personne à qui vous prodiguez vos soins et feront beaucoup pour inspirer la sérénité d'esprit et la confiance.

CONCLUSION

« La mort est un événement très intime et unique pour chaque aîné et la famille. Nous nous efforcerons d'être aussi discrets que possible tout en étant du plus grand secours. »⁶

La philosophie des soins palliatifs et des soins en fin de vie, étant axée sur la personne, demande aux fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires d'être attentifs à la dimension culturelle. Les circonstances exigent de la souplesse et la promotion de pratiques de soins qui célèbrent la diversité qui nous entoure. Une pratique attentive à cette diversité n'est pas seulement très bénéfique pour l'aîné et sa famille mais elle nous donne également l'occasion unique de sortir grandi(e)s de cette expérience. Le chapitre qui suit, qui traite des questions qui intéressent les Autochtones, met tout autant l'accent sur cette sensibilité à la culture d'autrui qui revêt une grande importance pour les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires. L'aîné en fin de vie est au centre du paradigme des soins et ses besoins doivent être satisfaits de la manière qui lui convient le mieux.

RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS UTILES À LA PRATIQUE

- Reconnaître l'importance de la culture dans la vie des aînés et de leur famille.
- Traiter les aînés comme des personnes uniques riches d'un legs culturel et ethnique singulier.
- Comprendre selon quelles modalités la culture influe sur les valeurs et les croyances entourant la santé et la maladie, y compris les soins physiques, le soulagement de la douleur, les exigences diététiques et nutritionnelles, les thérapies complémentaires et alternatives et d'autres aspects du traitement et des soins.
- Comprendre l'influence de la culture sur la communication impliquant la communication de la vérité, la place faite au dialogue et au partage des émotions, la communication non verbale, la prise de décision et le rôle de la famille et des proches.

1. Elliot, G.M. (1999). *Cross-cultural awareness in an aging society. Effective strategies for communication and caring. A resource book for practitioners, educators, and students*. Hamilton, ON: Office of Gerontological Studies, McMaster University.
2. Specter, R.E. (1991). Healing: Magicoreligious traditions. In Appleton & Lange (Eds.), *Cultural Diversity in health and illness* (4th ed.), p. 135. Stamford Ct.
3. Latimer, E., & Lundy, M. (1993). The care of the dying: Multicultural influences. In R. Masi, K.A. McLeod, & L.L. Mensah (Eds.), *Health and cultures: Vol II. Programs, services and care* (pp. 41-57). New York: Mosaic Press.
4. Specter, R.E. (1991). Healing: Magicoreligious traditions. In Appleton & Lange (Eds.), *Cultural diversity in health and illness* (4th ed.), (Chapter 7), p. 135. Stamford Ct.
5. Specter, R.E. (1991). Healing: Magicoreligious traditions. In Appleton & Lange (Eds.), *Cultural diversity in health and illness* (4th ed.), (Chapter 7). Stamford Ct.
6. Abramson, H.J. in Specter, R.E. (1991). Healing: Magicoreligious traditions. In Appleton & Lange (Eds.), *Cultural diversity in health and illness* (4th ed.), (Chapter 7), p. 135. Stamford Ct.
7. Latimer, E., & Lundy, M. (1993). The care of the dying: Multicultural influences. In R. Masi, K.A. McLeod, & L.L. Mensah (Eds.), *Health and cultures: Vol II. Programs, services and care* (pp. 41-57). New York: Mosaic Press.
8. Pellegrino, E. (1995). Is truth telling to the patient a cultural artifact? In F. Baylis, J. Downie, B. Freedman, B. Hoffmaster, & S. Sherwin (Eds.), *Health care ethics in Canada*. Toronto: Harcourt Brace.
9. Latimer, E.J. (1998). Ethical care at the end of life. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 168 (13), 1741-1747.
10. Elliot, G.M. (1999). *Cross-cultural awareness in an aging society. Effective strategies for communication and caring. A resource book for practitioners, educators, and students*. Hamilton, ON: Office of Gerontological Studies, McMaster University; Specter, R.E. (1991). Healing: Magicoreligious traditions. In Appleton & Lange (Eds.), *Cultural diversity in health and illness* (4th ed.), (Chapter 7). Stamford Ct.
11. Latimer, E., & Lundy, M. (1993). The care of the dying: Multicultural influences. In R. Masi, K.A. McLeod, & L.L. Mensah (Eds.), *Health and cultures: Vol II. Programs, services and care* (pp. 41-57). New York: Mosaic Press.
12. Ibid.
13. Ibid.
14. Saint Elizabeth Health Care. (1998). *Caring across cultures: Multicultural considerations in palliative care*.
15. Klessig, J. (1998). Dying the good death. Death and culture: the multicultural challenge. *Ann. of Long-term care*, 6 (9), 285-290; Hem, H.E., Koenig, B.A., Moore, L.J., & Marshall, P.A. (1998). The difference that culture can make in end-of-life decision making. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2, 27-40; Mulhall, A. (1996). The cultural context of death: What nurses need to know. *Nursing Times*, 92 (34), 38-40; Smith, J.W. (1996). Cultural and spiritual issues in palliative care. *Journal of Cancer Care*, 5, 173-178; Engle, V.F., Fox-Hill, E., & Graney, M.J. (1998). The experience of living and dying in a nursing home: Self-reports of black and white older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46, 1091-1096; Katz, J.S. (1996). Caring for dying Jewish people in a multicultural/religious society. *International Journal of Palliative Nursing*, 2 (1), 43-47; Boyle, D.M. (1998). The cultural context of dying from cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 4 (2), 70-83; Nyatanga, B. (1997). Cultural issues in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 3 (4), 203-208; Hall, P, Stone, G., & Fiset, V. (1998). Palliative care: How can we meet the needs of our multicultural communities? *Journal of Palliative Care*, 14 (2), 46-49; Petit de Mange, E. (1998). The story of Rabbia, a dying person. *Holistic Nursing Practice*, 13 (1), 76-81; Tong, K.L. (1994). The Chinese palliative patient and family in North America: A cultural perspective. *Journal of Palliative Care*, 10 (1), 26-28; Hallenbeck, J., Goldstein, M.K., Mebane, E.W. (1996). Cultural considerations of death and dying in the United States. *Clinics in Geriatric Medicine*, 12 (2), 393-406; Blackhall, L.J., Murphy .S.T., Frank, G., Michel, V., & Azen S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *Journal of the American Medical Association*, 274 (10), 820-825; Mcquay, J. (1995). Appendix. Cross-cultural customs and beliefs related to health crises, death and organ donation/transplantation: A guide to assist health care professionals understand different responses and provide cross-cultural assistance. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 7 (3), 581-94.
16. Latimer, E., & Lundy, M. (1993). The care of the dying: Multicultural influences. In R. Masi, K.A. McLeod, & L.L. Mensah (Eds.), *Health and cultures: Vol II. Programs, services and care* (pp. 41-57). New York: Mosaic Press.

QUESTIONS AUTOCHTONES

INTRODUCTION

Le présent chapitre a pour objectifs :

- de faire connaître les croyances et les valeurs des peuples autochtones
- de comprendre l'influence que ces croyances et valeurs exercent sur la maladie, la souffrance, la guérison et la fin de la vie
- d'aider les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires à dispenser des soins diligents et respectueux de la culture des Anciens autochtones.

Tandis que le chapitre précédent traitait de la culture en général, le présent chapitre examinera plus particulièrement la culture fondatrice du Canada dont sont porteurs les peuples autochtones et leur vision différente des aspects qui entourent les soins en fin de vie. Pour ces peuples, le cercle de vie est au fondement de leur système de croyances. Les êtres humains naissent, vivent et meurent en perpétuant ainsi le cercle de vie. Le présent chapitre explorera cette croyance et sa signification par rapport aux questions plus spécifiques des soins en fin de vie dispensés aux Anciens autochtones.

Il y a, dans la société canadienne, une tendance à considérer les Autochtones comme un groupe homogène, alors qu'ils représentent un des segments de notre population les plus diversifiés sur le plan culturel et linguistique. En général, le terme Autochtone fait référence à cinq groupes de populations :

- Premières nations : Indien inscrit conformément à la Loi sur les Indiens
- Indien non inscrit
- Inuit (bien que les Inuits ne se considèrent pas comme des Autochtones)
- Métis : personnes issues de croisements d'Indien et de Blanc
- Innu: peuple originaire du Labrador

À l'intérieur de ces cinq classes, on dénombre 73 groupes tribaux et 11 groupes linguistiques différents se composant de quelque 51 langues et dialectes différents.

Bien qu'il soit difficile de recenser d'une manière définitive les peuples autochtones du Canada, les chiffres les plus précis disponibles à ce jour proviennent du Registre des Indiens du ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien (MAINC). Au 31 août 1997, on dénombrait au Canada 622 024 Indiens inscrits et Inuits, sans inclure les Métis. D'après le recensement de 1991, le Canada comptait au total un peu plus d'un million d'Autochtones. De ce nombre, 75 % revendiquaient une ascendance ancestrale amérindienne, 20 % une ascendance métisse et 5 % une ascendance inuit.

Nous disposons de statistiques sanitaires uniquement pour les Premières nations du Canada et les Inuits et, généralement, leurs chiffres sont extrapolés aux autres groupes autochtones. Tandis que le nombre des aînés a tendance à augmenter au sein des communautés autochtones, le tableau de cette population vieillissante n'est pas le même que celui de la population dans son ensemble. Contrairement à la population générale du Canada, celle des Premières nations et des Inuits est plutôt jeune : 38 % ont moins de 15 ans et seulement 3 à 5 % ont plus de 55 ans.

QUESTIONS AUTOCHTONES

La définition d'«aîné» diffère au sein des sociétés autochtones de celle de la population canadienne en ce qu'elle comprend toutes les personnes âgées de 55 ans et plus³.

- Les Autochtones âgés préfèrent être désignés d'Ancien ou d'Aîné plutôt que de personne âgée⁴.
- L'espérance de vie d'un Autochtone est de 11 à 13 ans inférieure à celle de la population générale⁵.
- Un peu plus de la moitié des Anciens autochtones (55 %) déclarent parler leur langue natale. Les langues crie, inuktitut et ojibway sont prédominantes de nos jours⁶.

On dénombre près de 2 250 réserves au Canada, réparties parmi 606 bandes. La plupart de ces collectivités vivent en milieu rural ou dans des régions éloignées ou isolées. Les collectivités inuits sont petites et disséminées dans le Grand Nord canadien. La plupart vivent dans les régions arctiques orientales et centrales du Nunuvut⁷.

L'état de santé des Autochtones est très précaire. Par comparaison au reste du Canada, le taux d'invalidité est plus important dans tous les groupes d'âges.

- L'invalidité touche 30 % des populations autochtones⁸.
- En 1989, dans la région de Sioux Lookout, près de 80 % des personnes de plus de 65 ans signalaient une invalidité.
- 20 % de ces aînés étaient gravement atteints, la plupart des problèmes de santé concernant l'ouïe, la mobilité et l'agilité.
- Les problèmes qui aggravent l'invalidité et la maladie chronique dans les sociétés autochtones sont le tabagisme et l'abus d'alcool et d'autres drogues. L'alcool joue un grand rôle dans les décès accidentels, les blessures involontaires, le suicide, les homicides et le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF). Des carences graves sont constatées dans les domaines de la rééducation fonctionnelle, des systèmes de santé extra-hospitaliers, du logement et de l'accès physique aux services⁹.

Historiquement, les maladies infectieuses étaient importantes chez les populations autochtones et inuits. Aujourd'hui, le tableau de maladie chronique a tendance à se répandre.

- Le faible taux de décès par cardiopathie parmi les Inuits est associé à un régime riche en poisson et en matières grasses saines.
- Les maladies respiratoires telles que la tuberculose et les affections pulmonaires chroniques sont plus fréquentes chez les Inuits que chez les Premières nations mais le tabagisme est la cause d'un taux d'incidence plus élevé au sein des deux groupes, en regard de la population générale.
- Les Premières nations ont des taux plus élevés de diabète, des autres conditions qui coexistent avec le diabète et des complications du diabète : maladies rénales, cardiopathies et troubles circulatoires, cécité, amputations, neuropathies et malformations congénitales sont invalidantes. Toutefois, les taux du diabète parmi les Inuits évoluent parallèlement au régime alimentaire et à la consommation d'aliments industriels¹⁰.

Bien que les Premières nations du Canada englobent des cultures très différentes comportant des coutumes et des mythes distincts qui régissent le comportement de l'individu au sein du groupe, on repère des croyances communes. Par exemple, un examen des rituels, des mœurs et des mythes des sociétés des Premières nations permet une meilleure compréhension de la morale et des valeurs qui régissent le comportement.

- Ces sociétés croient que l'autorité qui s'exerce par les mythes et les traditions provient d'une source extérieure au groupe ou à l'individu. Cette autorité réside dans le Créateur de toutes choses.
- Dans ces mythes, il ne subsiste presque aucune distinction entre l'animé et l'inanimé. Il est entendu que les êtres humains font partie de la nature qui, en tant que telle, a droit à un égal respect. Toute la vie est un « Tu » auquel on s'adresse avec respect et un sentiment de valeur égale.
- Ces valeurs sont transposées dans la vie quotidienne où tous les membres font l'objet d'un respect et d'une valeur égale au sein de la communauté. Ce concept reflète la vision philosophique et psychologique inclusive des peuples des Premières nations¹¹.

La connaissance des coutumes de la société est la courroie de transmission de ce qui constitue un comportement acceptable au sein de cette société et en garantit également la continuité. La conformité à la coutume est une question d'obéissance religieuse compatible avec les normes morales acceptées par la communauté. Les coutumes des Premières nations :

- ont leurs sources dans le Créateur qui impartit aux individus l'autorité et le pouvoir qui les conduit à obéir en conscience
- font partie d'un plan plus large pour la survie des personnes.

Ce système de croyance se fonde sur la compréhension du fait que les êtres humains font partie de la nature et dépendent de celle-ci pour leur survie. Il s'ensuit que tous les individus d'une société sont interdépendants pour la survie de l'ensemble. Cette idéologie implique aussi qu'en tant que membre du groupe, chaque individu possède non seulement des droits inaliénables mais également des obligations envers la société. La reconnaissance des obligations qui coexistent avec les droits individuels est au fondement du compromis qui reconnaît la dignité d'autrui et qui assure non seulement la continuité de la culture mais également celle du groupe lui-même²².

Les valeurs qui dictent le comportement au sein des Premières nations peuvent se retrouver dans une légende ojibway transmise par les membres de la société midewewin au sujet du Sentier de la Vie. Selon ce conte, en conduisant une bonne vie et en suivant le Sentier de la Vie, nous serons admis dans le Pays des âmes au terme de notre vie.

SPIRITUALITÉ*

En examinant la société des Premières nations, on tend à compartimenter ses composantes. Toutefois, cette méthode se prête mal à l'examen de ces collectivités. Dans une ample mesure, cela est dû à leur propre structure sociale.

- À la différence d'une société non indienne, il n'y a pas de séparation entre l'église et l'état, l'église et l'individu ou l'être humain et la nature.
- Il n'y a pas d'enseignement qui dicte comment et où il sera possible de communiquer avec le Créateur; la spiritualité est une chose très personnelle. C'est une réalité qui réside à l'intérieur de l'individu. Elle s'assimile à compter du jour même de la naissance et influe sur les actions, les mots, les croyances et les coutumes d'une personne. Les cérémonies et les traditions au sein de la culture sont simplement une manifestation de cette spiritualité.

Une croyance commune au sein des Premières nations veut que le Créateur ait fourni un ensemble de lois qui dictent la conduite de la vie. Ces lois, fondées sur des valeurs humaines communes, se retrouvent dans toutes les grandes religions du monde. Toutefois, ce qui distingue les Premières nations est que ces lois ne sont pas séparées de l'individu mais plutôt intériorisées, influant sur chaque aspect de son comportement. Dans des termes généraux, ces concepts incluent :

- respect
- honneur
- courage
- amabilité
- partage
- acceptation
- communication

Ces concepts sont présents dans les interactions entre les êtres humains et également entre les êtres humains et la nature. La vision du monde des Premières nations tient l'homme pour « partie » plutôt que de le considérer « à part ». En outre, elle amène à comprendre que le monde est un cercle et que tous les êtres, animés ou inanimés soient-ils, font partie du plus grand Tout. On croit donc à l'unité du vivant, animé et inanimé.

* V. un complément d'informations sur ce sujet au chapitre 7.

QUESTIONS AUTOCHTONES

Le cercle est très représentatif :

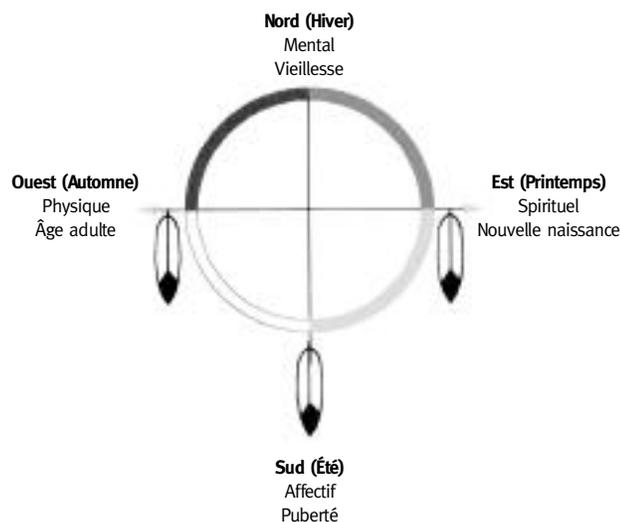
- il symbolise la spiritualité
- il représente le cycle et les saisons de la vie
- à l'Est, là où le soleil se lève et le printemps annonce une nouvelle vie se trouve le royaume de la nouvelle naissance et de l'enfance
- au Sud, où naissent les chauds vents de l'été se trouve le royaume de la puberté
- à l'Ouest, comme il advient dans la nature où l'été doit faire place à l'automne et qu'il faut se préparer à l'hiver, la terre du soleil couchant est le domaine de l'âge adulte
- au Nord, l'âge adulte fait place à la vieillesse, tout comme l'automne est suivi de l'hiver. Toutefois, à l'instar des préparatifs entrepris au cours de la belle saison pour faciliter la traversée d'un hiver rude, les dernières années des Anciens des Premières nations qui ont vécu une bonne vie et se sont conformés aux lois du Créateur seront plus clémentes.

À chaque stade de la vie, des mythes, des rituels et des cérémonies sont utilisés comme moyens d'aider la personne à s'adapter à une nouvelle transformation spirituelle. À l'intérieur du cercle, il est entendu que ce cycle est continu et que la fin de la vie marque simplement une transformation vers une nouvelle existence spirituelle, laquelle dépend de la manière dont la vie présente a été bien vécue³.

Le concept d'équilibre est inhérent à la société des Premières nations :* L'équilibre tient un important rôle dans les relations entre les êtres humains et entre les être humains et la nature, les êtres humains et le monde spirituel et l'individu lui-même.

- Selon la perception amérindienne, l'univers est une maille enchevêtrée de pouvoirs personnalisés grands et petits, bienfaisants et dangereux, dont l'équilibre se fonde sur la réciprocité⁴.
- Dans cette conception, les êtres humains ne sont pas seulement des êtres physiques mais également spirituels et dotés de qualités mentales et affectives. La roue de la médecine enseigne que ces quatre aspects de notre nature doivent être développés de manière égale pour préserver la santé et l'équilibre individuels⁵. Ainsi, il est entendu que tous les quatre aspects peuvent s'affecter de manière interdépendante et que le déséquilibre dans un domaine peut créer des problèmes dans un autre (v. Figure 1).

Figure 1: La roue de la médecine



- Les quatre couleurs du cercle sacré – noir, rouge, blanc et jaune – sont souvent considérées comme les couleurs de l'humanité.
- Les couleurs indiquent que tous les êtres humains s'inscrivent dans le cercle et qu'ils méritent d'être respectés et honorés de manière égale. Bien qu'ils soient originaires de quatre coins de la Terre, tous les êtres ont leurs propres dons et les connaissances aptes à renforcer le cercle de l'humanité⁶⁵.
- Tous les rituels et les cérémonies se fondent sur le maintien de cet équilibre pour le bien de l'individu et celui de la société. Honneur et respect sont dus en retour des bienfaits ou des dons reçus.
- Cette croyance dans un équilibre issu de la réciprocité donne lieu au comportement désigné par l'expression « Loi de l'hospitalité ». L'échange de dons et l'accueil de l'hôte sont des obligations morales et diplomatiques; souvent des dons sont offerts à l'occasion d'une visite, durant les cérémonies, à la suite d'un service ou pour sceller une alliance. Parmi les autres choses, les cadeaux ont la vertu de sécher les larmes, d'apaiser la colère et d'éveiller les défunts – les dons sont les métaphores des mots⁶⁷. Plus important encore, les dons et l'hospitalité sont une marque de respect.

Le respect tient une place centrale dans les systèmes sociétaux et de croyances des Premières nations. Les cérémonies sont des manifestations de ce concept. Le respect façonne également le comportement des membres de ces sociétés. Comme il a été mentionné plus tôt, tout ce qui vit est l'objet de respect au travers des actions de l'individu.

Bien que la roue de la médecine ne soit pas un concept universel parmi les populations autochtones, sa notion de cercle de la vie, d'équilibre, d'harmonie et de relation l'est. Les deux expériences que tous les êtres humains ont en commun sont la naissance et la mort. Comme dans tout ce qui vit, les humains naissent, existent et meurent et ainsi se perpétue le cercle de vie. La vision de la mort et, dans certains cas, sa célébration est ce qui distingue les individus au sein de la communauté humaine.

LE RÔLE DES ANCIENS DANS LA SOCIÉTÉ DES PREMIÈRES NATIONS

Le Sentier de la vie enseigne l'honneur et le respect dû aux Anciens car ils jouissent du don de la longue vie que le Créateur leur accorde. S'ils sont lents, faibles et parfois infirmes, il est de notre devoir de prendre soin d'eux, de les écouter, de les aider et de se montrer patients; cela est très important car un jour nous aussi serons vieux⁶⁸. Dans les sociétés des Premières nations, les Anciens sont les dépositaires du savoir :

- Les Anciens remplissent de nombreuses fonctions au sein des sociétés des Premières Nations en tant qu'éducateurs, matriarches/patriarches, pourvoyeurs de soins aux enfants, conseillers politiques, culturels et spirituels; ils sont souvent considérés comme la conscience de la communauté.
- En retour, les Anciens reçoivent le respect non seulement au sein de la famille mais également au sein de la collectivité dans son ensemble.

Dans les sociétés des Premières nations, les Anciens sont considérés comme une ressource précieuse car ils sont le lien entre le passé et le présent. Ils sont souvent appelés à faire partie de comités et sont consultés durant les processus de prise de décision dans de nombreuses collectivités. C'est par l'entremise de ce service communautaire que de nombreux Anciens sont capables de demeurer actifs et de participer à la vie de leur communauté bien au-delà de l'âge auquel les aînés de notre société plus large peuvent encore le faire.

« C'est comme cela que ma mère m'a élevé. J'ai rencontré beaucoup, beaucoup d'Anciens dans ma vie. Certains des Anciens (sic), je les ai écoutés et j'ai respecté leurs opinions mais sans suivre nécessairement la façon dont ils avaient eux-mêmes vécu. J'ai pris ce qui pouvait servir et choisi ce que je respectais. Aujourd'hui, j'encourage les jeunes à faire la même chose, à aller vers beaucoup d'Anciens (sic). Cela ne coûte que du tabac, une pincée de tabac, une cigarette. Allez chercher l'information car l'information est là, comme si c'était un ordinateur, et si vous n'allez pas vers ces Anciens (sic) ils s'en iront en portant avec eux cette précieuse information. »⁶⁹

QUESTIONS AUTOCHTONES

Ces communautés témoignent de nombreuses façons le respect dû aux Anciens. Leurs membres observent un code de conduite qui peut servir de guide :

- Les plus jeunes sont censés écouter les Anciens. Même s'ils ne partagent pas son opinion, ils ne peuvent interrompre un Ancien qui parle.
- Les plus jeunes sont censés répondre aux besoins des Anciens; par exemple, durant les festivités, l'Ancien est invité à s'asseoir en premier et il convient que les jeunes le servent.
- La fourniture d'appareils acoustiques et quelquefois l'intervention d'interprètes au cours de grandes assemblées, comme les réunions de bande, aideront les Anciens non seulement à entendre mais aussi à comprendre les interventions.
- Beaucoup de Premières nations ont mis sur pied des programmes pour aider les Anciens à demeurer chez eux. Des auxiliaires se rendent à domicile pour assurer gratuitement les travaux ménagers lourds et les travaux de la cour. D'autres services comme la fourniture de bois, l'approvisionnement en eau et le ramassage des ordures sont fournis eux aussi gratuitement. Des travailleuses et travailleurs communautaires assurent le transport et prêtent d'autres formes d'assistance aux Anciens de la communauté.
- Les Autochtones accordent une grande valeur à leur autonomie au point d'ignorer leurs problèmes de santé afin de demeurer plus près de chez eux. Dans le passé, les enfants et les malades des régions éloignées et isolées étaient transférés vers les hôpitaux du Sud pour le traitement des maladies et des maladies transmissibles. Certains ne sont jamais retournés. Ainsi, les Autochtones considèrent encore aujourd'hui les maisons de soins infirmiers et les centres d'accueil comme des mouiroirs.

Le rôle de modèles et d'enseignants que tiennent les Anciens dans les collectivités autochtones s'est ravivé. Beaucoup ont été sollicités pour contribuer aux rappels des traités, au développement communautaire et à l'autonomie gouvernementale. Un nouvel intérêt se manifeste pour les méthodes alternatives de ressourcement, la médecine traditionnelle et les guérisseurs. Il est urgent de recueillir des renseignements pour préserver et enregistrer notre histoire. De plus en plus, les Anciens encouragent les jeunes à s'instruire et à acquérir des compétences dans les disciplines techniques.

Les Anciens autochtones et inuits appartiennent à une génération qui a vécu de multiples pertes.

- L'assimilation des populations amérindiennes qui s'est poursuivie depuis la moitié du XIXe siècle jusqu'au début des années 1970 les a soustraits de l'influence de la famille et de la collectivité en faveur des pensionnats grâce auxquels ils pouvaient devenir de « bons citoyens productifs »²⁰.
- Cette expérience a eu pour conséquence l'aliénation et conséquemment la perte de la langue, de la culture, de la spiritualité, des valeurs et des coutumes traditionnelles, de la nourriture et de la durabilité traditionnelle. Ce fut un processus de dissociation de soi au travers d'une perte d'identité, d'appartenance et de soutien collectif qui réprimait le sentiment de fierté autochtone.
- Les individus ont perdu le contact avec leurs familles et n'ont même pas pu connaître dans certains cas leurs frères et sœurs car ils ont été éloignés de leurs familles pendant des mois et des années et déplacés parfois à de très grandes distances.
- Les écoles fonctionnaient souvent selon les schémas d'une idéologie militaire et chrétienne centrée sur la punition corporelle. La violence physique, sexuelle et émotionnelle sévissait et beaucoup en ont été affectés pour le restant de leur vie.
- L'observation et les études font état d'un « syndrome d'internement » avec son cortège de séquelles : alcoolisme, difficulté à établir des relations amicales et durables, piètres compétences parentales et dépréciation de soi. Les diplômés du système des pensionnats se sont sentis aliénés et marginalisés lorsqu'ils ont voulu rétablir les contacts avec leur propre peuple et le grand courant de la société.
- Malgré l'expérience négative de l'internat, beaucoup d'Anciens demeurent éloignés des voies traditionnelles et apprécient les valeurs chrétiennes.

STRUCTURE FAMILIALE À L'INTÉRIEUR DES PREMIÈRES NATIONS

La structure familiale des Premières nations se fonde sur la famille élargie plutôt que sur la famille nucléaire. Il est courant de trouver des familles dont les membres appartiennent à des générations différentes. Cette cohabitation permet aux Anciens et aux malades de demeurer chez eux entourés par la famille aussi longtemps que possible. Il arrive souvent dans ce contexte, qu'un membre proche de la famille, enfant ou petit-fils et dans certains cas un conjoint soit le principal aidant naturel et fasse le lien entre le reste de la famille et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires.

La famille :

- Il n'y a pas de distinction entre les relations des 1^e et 2^e générations. Par exemple, la grand-tante d'un enfant n'est pas désignée comme telle mais plutôt de grand-mère. Les termes oncle et tante ne sont pas limités aux frères et sœurs des parents mais élargis aussi aux cousins. En outre, la parenté d'adoption est aussi reconnue sans distinction avec les membres de la famille biologique. Il n'y a qu'une différence minime ou aucune différence entre le traitement et le respect donné à un parent proche et celui qui est donné à un parent éloigné.

En conséquence, il n'est pas rare pour une grande famille de se réunir lorsqu'un problème de santé se déclare. Cela montre le respect pour le malade ou le mourant et le soutien que reçoivent les membres de la famille les plus affectés par la crise.

Dans un contexte institutionnel, les professionnels de la santé peuvent avoir du mal à comprendre qui seront les interlocuteurs concernant les questions qui affectent directement la personne malade. Le meilleur conseil dans cette situation est de prier la famille de désigner un porte-parole habilité à entretenir le lien entre la famille et les membres de l'équipe soignante. Cette personne pourra également orienter les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires concernant les dispositions spéciales à prendre, y compris les pratiques cérémonielles et les renseignements personnels concernant l'Ancien qui est malade.

RESSOURCEMENT TRADITIONNEL ET CÉRÉMONIES PARMIS LES PREMIÈRES NATIONS

Les cérémonies et le ressourcement sont considérés comme des cadeaux très spéciaux accordés par le Créateur à quelques élus. Tout comme on retrouve une grande variété de langues parmi les Premières nations, il y a également de nombreuses cérémonies et méthodes de ressourcement. À celles-ci s'ajoutent les cérémonies propres à la tribu. La section qui suit donne un aperçu général des différentes traditions.

PERCEPTION DE LA MALADIE

Le regard historique sur les causes de la maladie voulant que la privation de la santé et de la longévité soit à mettre en relation directe avec une offense faite au Créateur subsiste au sein des cultures qui composent les Premières nations.

- La maladie peut être considérée comme un échec de l'individu à vivre une « bonne vie », c.-à-d. une vie conforme aux lignes de conduite dictées par le Créateur.
- On peut également croire qu'une personne à qui un affront a été fait peut « envoyer » la maladie. Beaucoup de cultures autochtones croient dans un « bon remède » et un « mauvais remède ». Bien qu'on croit que tous les remèdes sont bons dans la nature, c'est leur utilisation qui peut déterminer la catégorie dans laquelle il entre. D'après un Ancien cri :

« Je m'explique les choses ainsi, que tous les remèdes donnés au peuple indien sont de bons remèdes. Mais très souvent, les gens mélangent les remèdes de la mauvaise façon et alors ils deviennent nocifs. Tous les remèdes devaient aider le peuple indien dans ce monde et c'est comme cela que je vois les choses. »¹

QUESTIONS AUTOCHTONES

MÉTHODES DE CURE

Lorsque, dans les familles qui appartiennent à la « tradition », un membre tombe malade, des guérisseurs ou « sorciers » sont appelés en cause pour agir comme médiateurs entre la personne et les esprits, y compris le Créateur. Dans certains cas, c'est une solution de dernier recours, lorsque la médecine occidentale a échoué ou la santé de l'individu ne donne aucun signe d'amélioration.

Dans les sociétés des Premières nations, les individus que la tradition populaire appelle « chamans » ou hommes ou femmes de médecine sont très respectés. Ces individus :

- possèdent des dons spéciaux pour communiquer avec le monde immatériel
- intercèdent en faveur des personnes, entre elles et le monde spirituel²⁷
- traitent la maladie, dans certaines cultures, avec des herbes et des racines spéciales et sont connus sous le nom d'herborisateurs
- sont formés dès le plus jeune âge à l'utilisation des remèdes et aux cérémonies qui accompagnent cette initiation.

Bien qu'il soit improbable que les fournisseurs de santé et de services sociaux et communautaires dans un cadre institutionnel soient directement impliqués dans les éléments cérémoniels du ressourcement, ils peuvent venir au contact avec les remèdes et les articles cérémoniels et spirituels gardés à proximité de l'Ancien malade. Si on ne connaît pas cet élément, il peut être utile d'apprendre l'importance qu'il revêt pour l'Ancien et sa famille. Par exemple, dans de nombreuses sociétés des Premières nations, il importe que les femmes qui ont leur règles – leur temps ou leur lune, selon l'expression courante – ne viennent pas en contact avec ces éléments. Dans tous les cas, il est essentiel de traiter ces éléments avec respect. Un conseil toujours utile rappelle que si vous ne reconnaissez pas un objet ou ne savez pas à quoi il sert, laissez-le là où il se trouve. Parmi les éléments de guérison communs, mentionnons les suivants :

- thés
- plumes
- tissus
- pierres spéciales
- acore odorant, cèdre ou sauge
- calumets

Chez de nombreux groupes tribaux incluant, entre autres, les Dakota, Nakota, Lakota, Ojibway, Saulteaux et Cris, la cérémonie du calumet revêt une signification spéciale. La fumée du calumet convoie les prières directement vers le Créateur. On croit en outre qu'en présence du calumet, seule la vérité peut être dite.

QUESTIONS LIÉES AUX SOINS DISPENSÉS AUX MEMBRES DES PREMIÈRES NATIONS MOURANTS

Les Anciens des Premières nations forment seulement de 3 à 5 % de la population, par comparaison à 11 % au sein de la population non autochtone²⁸. Les sujets autochtones meurent plus jeunes que les non-Autochtones. Les causes de décès comprennent :

- les complications du diabète
- les cardiopathies
- le cancer
- les accidents vasculaires cérébraux.

Il est plus probable que les Aînés autochtones et inuits vivent en milieu rural ou dans des régions éloignées. Toutefois, un nombre considérable d'Autochtones migrent vers les zones urbaines à cause du manque d'établissements à proximité. Cette réalité justifie le besoin de connaître les questions culturelles spécifiques énumérées ci-après, lesquelles concernent les Anciens autochtones au terme de la vie.

INTERROGATOIRE

- Les interrogatoires précédant l'admission ont tendance à être très détaillés et il convient de les segmenter. L'observation peut suffire pour répondre à un certain nombre de questions ou on peut interroger l'aïdant naturel.
- Les Autochtones sont très sensibles aux questions personnelles qu'ils jugent impertinentes, Par exemple, les questions concernant les fonctions du corps comme l'élimination des matières fécales sont jugées indiscrettes. Il faudra expliquer l'importance de ces questions. Dans certains cas, il faudra utiliser les termes compris par tous.
- Les malades autochtones peuvent refuser l'intervention du fournisseur de soins car il(ou elle) « pose trop de questions ». C'est peut-être la première fois que ces personnes subissent un interrogatoire ou un examen médical retraçant leurs antécédents.
- Le sexe est un sujet tabou parmi de nombreuses groupes autochtones.

MAÎTRISE DE LA DOULEUR*

Les personnes ont généralement une tolérance élevée à la douleur. Elles ne se plaindront pas et éviteront d'appeler à l'aide. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent savoir que le fait de ne montrer aucun signe de douleur est un trait culturel. Il incombe au fournisseur de soins d'apprécier la manifestation de la douleur et les comportements non verbaux et d'écouter ce que les parents ou les proches ont à lui dire.

« Ma famille a vécu cela avec mon père. C'était un homme très patient. Il parlait très rarement de questions personnelles. Lorsqu'il avait quelque chose à dire, il était sûr de la sagesse de ses propos. Il avait beaucoup d'humour. Après avoir subi un accident vasculaire cérébral à l'âge de 64 ans, les médecins ont diagnostiqué un diabète. Bien que personne ne puisse penser qu'il marcherait à nouveau, sa ténacité et son désir d'autonomie l'ont motivé à retrouver la mobilité. Il a subi des amputations et supporté des douleurs très vives. En dépit du fait que nous avons informé les infirmières qu'il ne demanderait rien et qu'il ne se plaindrait pas, celles-ci ont ignoré nos recommandations. Il a été abandonné à sa douleur, sans qu'on ne lui administre des analgésiques. Son visage était marqué par la douleur. »(Expérience personnelle de l'auteur)

- Les Autochtones Aînés ne veulent pas « ennuyer » les professionnels de la santé et s'en remettent aux experts. Ils s'attendent donc à ce qu'ils ou qu'elles appliquent leurs observations et leurs connaissances médicales. Cela signifie que le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires devra s'efforcer de lire les signes non verbaux de la douleur, le toucher, une prise, l'accélération du pouls, la tension, le changement de l'expression, la retenue de la respiration et l'irritabilité, entre autres choses.
- La croyance joue un rôle crucial dans le ressourcement. Puisque beaucoup d'Anciens ont été élevés dans un double système, celui de la chrétienté et de la spiritualité autochtone, ils peuvent prendre des remèdes et faire en même temps appel à un autre Ancien ou à un guérisseur. Ils utiliseront la prière en brûlant de la sauge, de l'acore odorant ou du cèdre. Ils peuvent solliciter le soutien d'un groupe d'écoute, de partage et de port des peintures traditionnelles.
- Certaines interventions demanderont des gestes de compassion comme le fait de tendre une serviette froide pour s'essuyer le front. Quelqu'un devrait demeurer au chevet de la personne qui souffre afin de la reconforter ou simplement lui tenir la main. Dire un mot ou deux de réconfort en montrant sa considération la soulagera. Certains Anciens ont évoqué de la « bonté » des infirmières parce qu'elles leur avaient tout simplement adressé la parole.

SOINS PERSONNELS

- Les Autochtones ont un sens élevé de la pudeur et laisseront difficilement d'autres personnes leur administrer des soins personnels. Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent en avoir conscience. Un aîné préférera laisser cette tâche à une personne du même sexe. Il ne permettra généralement pas que quelqu'un de sa propre famille et du sexe opposé lui prodigue ce type de soins mais il acceptera l'aide d'un conjoint.

« Tous ne sont pas capables d'appeler à l'aide. Si vous vous apercevez qu'il (elle) nécessite de l'aide et vous désirez être de quelque utilité, demandez-lui simplement si vous pouvez faire quelque chose pour lui(elle). »⁴

* V. un complément d'informations sur ce sujet aux chapitres 3 et 7.

QUESTIONS AUTOCHTONES

Vous devrez respecter la décision de la personne, quelle qu'elle soit.

LOGEMENT ET TRANSPORT

- Le logement est inadéquat pour la plupart des Anciens autochtones²⁵.
- L'accès des personnes invalides constitue une sérieuse difficulté dans les maisons où rien n'est prévu pour aider aux activités de la vie quotidienne.
- D'autres commodités qui peuvent manquer incluent l'approvisionnement en eau, l'eau courante, l'huile à chauffage, une plomberie adéquate et le transport assisté. Le transport affecte l'accès aux services médicaux, aux approvisionnements et à la nourriture. L'accès ne se fait que par les airs dans certaines régions et le coût du transport est très élevé. L'absence de moyens de transport et le coût élevé rend les visites de la famille et des proches très difficiles lorsque l'Ancien est hospitalisé loin de sa communauté. Les gens ne veulent pas quitter leur communauté.

DÉFIS

- La fréquence des hospitalisations des personnes appartenant aux Premières nations est deux à trois fois plus élevée que celle des non-Autochtones, une des raisons étant le manque de soins continus. Souvent, des Inuits et des Innu sont admis en établissement à cause du manque d'installations de traitement et de cure.

Les différences qui subsistent sur le plan de la langue et de la culture dans les établissements de soins soumettent les personnes concernées à un stress accru²⁶.

- En accédant à des services éloignés de leur communauté, un grand nombre d'Anciens ont vécu une expérience de discrimination au point de jonction des services de santé et des services sociaux²⁷. Les Anciens se sentent étrangers au monde médical qui souvent ne comprend ni leur langue ni leurs mœurs. À cause d'un problème de communication, certains Autochtones ne retourneront pas se faire soigner, ne suivront pas les plans et les directives de traitement ou refuseront de faire entrer chez eux des fournisseurs de santé et de services sociaux et communautaires.
- Beaucoup d'études sont inaccessibles aux populations amérindiennes et inuits à cause du niveau de langue qui dépasse leur compréhension.
- Il importe d'inclure les populations amérindiennes dans les études de recherche.

Les Autochtones ont de la difficulté à accéder à l'aide dont ils ont besoin parce qu'ils ne connaissent pas les services proposés.

- Trouver un soutien exige parfois la traversée de l'appareil bureaucratique aux paliers fédéral, provincial, municipal et de la bande locale. On constate une carence de services disponibles et coordonnés²⁸.

Le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien et Santé Canada fournit des services de soins aux adultes sur le territoire de la réserve, ce qui permet aux Anciens de demeurer dans leurs communautés et d'être pris en charge par leurs propres concitoyens. Soins à domicile a entrepris un projet pilote auprès des collectivités des Premières nations et inuits en 1999 en offrant sur place des services d'entraide et de soutien à domicile et des services infirmiers dispensés en dehors de la communauté par l'entremise des programmes provinciaux de soins infirmiers à domicile.

- Le Programme des services de santé non assurés (SSNA) est accessible aux membres des Premières nations et aux Indiens inscrits et englobe les soins de la vision, les soins dentaires, les médicaments, les appareils médicaux, les fournitures médicales et le transport à des fins médicales.
- Parfois, la condition socio-économique est un facteur qui freine l'adhésion aux programmes. Lorsque les personnes doivent payer les médicaments ou d'autres services immédiatement, la survie prendra le dessus sur les besoins médicaux et la nourriture et le logement auront préséance.

Conseils utiles pour la prestation des soins

- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires devraient apprendre à mieux connaître les Autochtones au travers de contacts personnels. Parlez aux gens.
- Les Anciens autochtones ont besoin de sentir qu'ils peuvent avoir « leur mot à dire » lorsqu'il s'agit de leurs besoins.
- Une meilleure communication est vitale. Utilisez un langage que les Anciens autochtones peuvent comprendre. Sachez écouter.
- L'information est capitale, surtout en milieu hospitalier. Une personne a besoin de savoir quels sont les services disponibles à l'intérieur de la communauté. Des questions au sujet du transport peuvent se poser.
- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires doivent savoir qu'il est difficile pour des Autochtones de demander des renseignements.
- Offrez de l'aide plutôt que de demander aux gens s'ils ont besoin d'aide.
- Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires se doivent de connaître l'importance de bâtir des relations avant même de se rendre dans la communauté autochtone.
- Les soins spirituels dans la langue parlée par les Autochtones sont indispensables.
- Procurez des services que les Anciens aiment recevoir comme par exemple une séance de coiffure.
- Des soins de relève doivent être accordés aux aidants.
- L'institution de groupes d'entraide peut s'avérer utile.
- Il est utile que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires sachent que la publicité et les relations publiques se font de bouche à oreille pour la plupart³⁹.

COMMUNICATION

Des modèles de communication efficaces entre l'Ancien autochtone et le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires ont beaucoup d'importance dans les soins dispensés en fin de vie. Il convient de connaître, en particulier, certaines méthodes partagées par les populations autochtones :

- Styles de communication non verbale variés, par ex. absence du contact des yeux durant les échanges.
- Réponses par « oui » ou par « non ». Cela peut être dû au fait que l'interlocuteur autochtone ne comprend pas ou ne veut pas parler votre langue ayant le sentiment qu'il peut mieux exprimer sa pensée dans son propre langage.
- Silence – Le silence ne crée pas de gêne chez beaucoup de personnes autochtones. Interrompre une personne qui parle est considéré généralement comme une impolitesse. Si une personne est interrompue, elle attendra jusqu'à ce que l'autre termine avant d'intervenir encore une fois³⁹.
- Communication indirecte et subtile.
- Contes.
- Humour.

LE PROCESSUS DE LA MORT

Souvent, la mort est perçue comme une réunion avec d'autres membres de la famille. Beaucoup de personnes racontent avoir vu en rêve une mère ou un membre décédé de la famille inviter l'Ancien à se joindre à eux. La mort devient alors un autre stade du cercle de la vie.

Lorsque des décisions difficiles doivent être prises, la responsabilité des fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires vise à s'assurer que la famille comprend ce qui lui arrive.

On présumerait à tort que tous les Autochtones partagent tous les croyances traditionnelles. Beaucoup ont été amenés à renoncer à la spiritualité amérindienne par l'endoctrinement reçu dans les pensionnats ou parce qu'ils ont été élevés par des parents nourriciers non autochtones.

QUESTIONS AUTOCHTONES

L'APPROCHE HOLISTIQUE

Lorsqu'une personne est à l'agonie et qu'elle souffre, la douleur peut perturber les facultés mentales, des sentiments d'abandon et de rejet peuvent réapparaître et l'esprit peut renoncer. Cette solitude peut être ressentie par le mourant, la famille et les proches qui ne peuvent lui rendre visite et par la collectivité. L'importance des soins attentifs à la dimension culturelle doit être reconnue car ils affectent la sphère physique, mentale, affective et spirituelle de l'être.

ASPECTS JURIDIQUES ET FINANCIERS

Les conditions socio-économiques des populations autochtones sont précaires.

- La plupart des Anciens des Premières nations et inuits vivent sous le seuil de pauvreté avec des revenus annuels variant entre 5 000 \$ et 10 000 \$³¹.
- Ils bénéficient du programme de SV et du RRAG.
- Dans de nombreux cas, en raison d'un taux élevé de chômage sur la réserve, les Anciens sont la principale source de revenu familial. L'exploitation financière par des tiers est une possibilité très réelle.
- La plupart vivent avec d'autres membres de la famille et certains sont les aidants d'enfants ou de petits-enfants handicapés.
- Beaucoup meurent dans la pauvreté sans avoir suffisamment de moyens pour payer leurs propres funérailles. Seuls quelques-uns seront en mesure de rédiger un testament. Les prestations de retraite sont virtuellement inexistantes et la majorité des personnes trop pauvres pour envisager la cotisation à un Régime enregistré d'épargne-retraite (REER). Ils ne bénéficient d'aucun régime de retraite à moins qu'ils n'aient travaillé à l'extérieur de la réserve.

Certains Anciens, ainsi que leur famille et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires, ne connaissent pas le programme fédéral du Supplément de revenu garanti (SRG) et le Régime de revenu annuel garanti (RRAG) provincial et beaucoup ont besoin de remplir une déclaration de revenu pour être admissibles à ces prestations.

De plus, les aidants doivent faire face à d'autres questions juridiques :

- Les Anciens isolés peuvent ne pas avoir de procuration.
- Les Anciens peuvent ne pas avoir suffisamment d'argent pour obtenir les services du curateur public. Cette situation se produit plus fréquemment en milieu urbain. Des coûts trop onéreux sont en effet associés aux services du curateur public. Les personnes qui ne peuvent pas supporter de tels coûts s'exposent à l'exploitation matérielle des aidants, de la famille ou de tiers.
- L'exploitation est très difficile à prouver. Dans certains cas, une personne peut s'apercevoir que les Anciens sont dépouillés de leurs biens sans que l'enquête ne puisse en faire la preuve. Le signalement de l'exploitation est un problème pour les aînés, les familles, les proches et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires à cause de la crainte de représailles. Les instructions testamentaires sont souvent énoncées verbalement ainsi que les volontés concernant les funérailles et la sépulture et la prise de décision concernant la procuration de soin de la personne et le maintien des fonctions vitales.

MORT ET SÉPULTURE*

Les coutumes et les traditions en matière de sépulture varient parmi les groupes culturels et parfois d'une collectivité à l'autre. Par exemple, tandis qu'il est courant de tenir des veillées, la durée, les devoir des participants, leur organisation et les cérémonies qui les accompagnent varient. Les renseignements présentés ici sont d'ordre général et s'inspirent fortement des coutumes et traditions présentes dans les cultures des Prairies. Souvent, les coutumes traditionnelles existantes sont incorporées dans les rites catholique et protestant.

- Comme nous l'avons mentionné plus tôt, il est assez fréquent que la famille élargie puisse se réunir à l'hôpital, au centre de soins palliatifs ou dans un foyer de soins spécialisés au cours des phases critiques de la maladie. Lors du décès de la personne affligée par la maladie, il est courant que les membres de la communauté se joignent à la famille durant ce temps de deuil, à domicile ou en établissement. Cela est fait dans un esprit de déférence et de soutien à l'Ancien décédé et à sa famille :

* V. un complément d'informations sur ce sujet au chapitre 7.

« Il faudrait que nous apprenions tous à nous entraider les uns les autres, à exprimer notre solidarité dans l'épreuve, à nous rendre sur place pour manifester notre affection et leur dire notre sympathie. Faites-leur sentir que vous partagez vraiment leurs peines et leurs joies. Car vous ne savez la force que vous apportez à une personne qui vient de perdre un être aimé, uniquement par votre présence, une accolade, le fait de lui tenir compagnie pour un moment. C'est de là que vient la force et c'est cela ce que partage veut dire vraiment. »²⁷

- Il importe que la famille immédiate réunisse les possessions personnelles de l'Ancien décédé. Souvent, le temps consacré à ces gestes marque la première étape du processus de guérison. Permettre à la famille de le faire dans l'intimité est très important lorsqu'on fait appel aux méthodes traditionnelles de ressourcement car il peut y avoir des objets ayant une signification spirituelle et cérémonielle spéciale et qui auront une destination particulière. En outre, ces effets personnels doivent être réunis pour être distribués au cours de la cérémonie qui suit souvent la sépulture.
- L'intervalle qui s'écoule entre la mort de la personne aimée et la veillée ou le service funèbre est souvent passé chez soi au cours des journées qui suivent immédiatement le décès. Dans un grand nombre de cultures, la famille immédiate ne peut quitter la maison car ce temps est passé en prière et dans le souvenir de l'être décédé. À ce temps consacré au deuil viennent se greffer les démarches en prévision du service funèbre et l'organisation de la distribution des biens et de la fête qui suit la sépulture. Souvent, d'autres membres de la famille prendront ces dispositions et assureront le lien entre le salon funéraire et la famille immédiate.
- En rendant visite à la famille de la personne décédée, les membres de la communauté se verront offrir un repas et d'autres petits cadeaux d'hospitalité, y compris des cigarettes. L'acceptation de ces cadeaux est importante, spécialement le tabac car très souvent l'offre d'aliments et de tabac est un signe de gratitude de la famille pour avoir honoré l'Ancien de votre présence et pour l'affection témoignée à l'égard de la personne décédée.

LA VEILLÉE

Dans de nombreuses cultures des Premières nations, la veillée a lieu dans la nuit qui précède la sépulture. Toutefois, en raison de différences culturelles et régionales, la durée de la veillée peut varier d'un à quatre jours. Celle-ci est l'occasion pour les amis et les membres de la famille de se réunir pour passer quelque temps aux côtés de la personne décédée. Au cours de la veillée, des chants sont chantés en l'honneur du défunt, des prières sont dites et des contes évoquent la vie de l'Ancien. En outre, un feu brûle en permanence pendant toute la durée de la veillée. Selon la tradition ojibway, ce feu a pour but de garder l'âme à proximité de la chaleur pendant sa transformation d'un état au suivant et de son passage d'une dimension à l'autre.³³

Comme beaucoup d'autres coutumes des Premières nations, la nourriture tient une part importante. Souvent un repas communautaire consiste dans le partage des aliments auxquels allait la préférence de l'Ancien décédé. Les personnes présentes à la veillée sont invitées à s'asseoir et à partager un repas. La cérémonie peut se répéter au moment où de nouvelles personnes se présentent à la veillée. À chaque repas servi, une place est tenue vide pour permettre à l'âme de l'Ancien décédé de jouir d'un dernier repas en compagnie des amis et de la famille.

- La veillée n'est pas seulement une occasion pour les vivants de dire adieu à l'Ancien décédé mais également une occasion de célébrer sa vie. La cérémonie inspire à la fois des rires et des larmes et, pour de nombreuses collectivités des Premières nations, c'est un premier pas important dans le processus de rétablissement des personnes endeuillées.

« Je ne pouvais imaginer de ne pas avoir une veillée pour un être cher qui venait de décéder. Lorsque mon grand-père est mort, sa veillée fut ma chance de passer une dernière nuit en sa compagnie, même en sachant bien que le corps placé dans ce cercueil n'était qu'une coque et que son esprit n'était plus avec moi. Ce fut pour moi l'occasion de lui dire adieu et de partager les souvenirs que j'avais du temps où j'avais grandi avec lui, en compagnie des amis et de la famille qui le connaissaient et qui l'aimaient. Entendre parler de lui et savoir que d'autres partageaient ma propre affection et ma douleur ont rendu la peine de la perte subie plus tolérable. Cette veillée m'a laissé le temps qu'il fallait pour dire adieu, pour ne pas opposer de résistance et m'a donné également la possibilité de comprendre la chance que j'avais eue d'avoir quelqu'un comme lui dans ma vie et de me souvenir de tous les cadeaux qu'il m'avait faits. »³⁴

QUESTIONS AUTOCHTONES

LA SÉPULTURE

- Le lever de soleil, au matin de l'enterrement, est souvent marqué par une cérémonie du calumet. Des prières sont offertes par les participants pour le départ serein de l'âme du décédé et le soulagement de la douleur de la perte pour la famille. Si tel est le vœu exprimé par la famille, un prêtre ou un pasteur pourra célébrer un rite funèbre chrétien plus tard dans la journée.
- La cérémonie de sépulture a lieu selon des pratiques différentes. Elle est souvent une combinaison des rites chrétiens et des traditions propres aux Premières nations. La tombe est purifiée et le corps déposé pour reposer en paix. Dans beaucoup de communautés, le dernier acte devant la tombe voit la famille réunie en cercle et chacune des personnes présentes jeter une poignée de terre sur le cercueil.
- Après la sépulture, comme dans le reste de la société, les personnes qui ont suivi les funérailles se réunissent pour un dernier repas. Outre le partage de ce repas, la famille distribuera souvent aux amis les effets personnels de l'Ancien. Toutefois, au sein de certaines communautés, cette distribution a lieu seulement quatre jours après l'enterrement, à l'occasion de la dernière cérémonie qui suit l'enterrement, ou du premier anniversaire du décès. Dans d'autres communautés, elle n'a pas lieu du tout. Cette coutume de la distribution des cadeaux vient de la notion de réciprocité qui subsiste à l'intérieur de la société des Premières nations; les cadeaux sont un remerciement aux amis de l'Ancien décédé pour l'amitié et le soutien manifestés à son égard lorsqu'il était en vie et à la famille durant une période d'épreuve.

DEUIL

Suite au décès de l'être aimé, de nombreux membres de la famille entameront une période de deuil. Ce temps peut se prolonger pendant un an.

- Le veuf/La veuve n'a pas le droit d'engager des relations avec un membre du sexe opposé pendant un an.
- Très souvent, la personne endeuillée renoncera aux activités qu'elle partageait avec le défunt, par ex. la danse.
- La personne endeuillée peut ne pas vouloir prendre part à des activités sociales à l'intérieur de la communauté pendant cette période à moins que le Conseil des Anciens et des Guides spirituels de la communauté ne l'y invitent.

Dans les sociétés des Premières nations, une signification profonde s'attache aux cheveux.

- Significatifs sur le plan spirituel, les cheveux longs sont le symbole du choix individuel des voies de la tradition.
- Les cheveux sont une marque de statut social et de richesse, spécialement parmi les nombreuses nations de la côte du Pacifique (Tafoya).
- Au décès d'un être aimé, les personnes endeuillées peuvent couper les cheveux en guise de manifestation extérieure de leur affliction.
- Des cheveux qui repoussent sont un signe de guérison du deuil, d'un détachement lent de l'Ancien décédé et de la préparation du corps à une vie sans cette personne.
- En outre, les cheveux coupés sont une offrande aux esprits pour qu'ils assistent l'âme de l'Ancien décédé pour une transition paisible de ce monde au prochain³⁵.

Le processus du deuil est important pour la santé mentale et spirituelle de la famille et des proches endeuillés. Beaucoup de traditions soulignent l'importance du besoin de transformer le deuil d'une expérience négative en une expérience positive. La période de deuil tout entière est une célébration de la vie de l'Ancien et non seulement une évocation de sa mort.

À l'issue de la période de deuil, la coutume veut qu'on célèbre le retour de la personne endeuillée dans la communauté à l'occasion d'une fête de bienvenue. Toutes les interdictions associées au deuil sont alors levées et la personne est libre de vivre le restant de sa vie comme elle l'entend.

PRINCIPES GÉNÉRAUX

Comme nous l'avons évoqué plus tôt, la société des Premières nations cultive une série de principes qui, selon la croyance, le Créateur aurait transmis aux Premières nations. Bien que ces principes ne soient pas uniques aux cultures des Premières nations, ils servent d'indication précieuse aux soignants des Anciens :

1. Respect : Respectez la personne et ses croyances et coutumes.

- La spiritualité, qu'elle se manifeste selon les formes traditionnelles des Premières nations ou selon les courants des religions occidentales, doit être respectée.

2. Honneur : Honorez la personne.

- Cette attitude se manifeste d'innombrables façons y compris en honorant le vœu exprimé de suivre ou non les voies traditionnelles.

3. Courage : N'ayez jamais peur de poser des questions au sujet de ce que vous ne comprenez pas.

- Si vous vous interrogez sur la meilleure façon d'agir dans une situation précise, demandez des conseils à un Ancien ou à une personne qui connaît la tradition. Les Anciens sont les dépositaires d'une riche connaissance, de la compréhension, de la sagesse traditionnelle et ils savent vous guider⁶.

4. Amabilité : Montrez-vous aimable à l'égard des gens qui vous entourent et de ceux dont vous prenez soin.

- L'amabilité se manifeste de multiples façons comme le fait d'écouter, de consacrer du temps précieux pour demeurer au chevet de l'Ancien malade, à lui prêter assistance. Être aimable envers autrui est un signe de respect et d'honneur.

5. Acceptation : Acceptez le fait que vous êtes humain(e) et que vous ne détenez pas toutes les réponses. Acceptez qu'il y a des choses dans ce monde que vous ne pouvez changer. Acceptez la diversité des êtres humains et acceptez leurs différences.

6. Communication : Prenez le temps de communiquer non seulement avec les personnes dont vous prenez soin mais aussi avec les personnes qui comptent à leurs yeux.

CONCLUSION

Plus important que tout, ne présumez pas que toutes les personnes qui appartiennent à la société des Premières nations pensent et agissent d'une manière uniforme. Certaines choisissent de suivre les chemins traditionnels, d'autres non. Ces choix n'enlèvent rien à la validité du parcours de l'individu et la collectivité n'appartient pas moins à la civilisation des Premières nations. Tout comme les individus faisant partie d'un groupe plus large suivent des chemins différents, ainsi il en est des individus qui composent la société des Premières nations et qui ont en partage le cercle de vie.

En comprenant les croyances et les valeurs des collectivités autochtones, il sera possible de dispenser des soins en fin de vie de façon sensible et appropriée. Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre sur la culture, c'est l'aîné mourant qui est au centre du modèle des soins dispensés au terme de la vie. De ce fait, le fournisseur de soins et de services sociaux et communautaires doit respecter les croyances de l'Ancien autochtone en l'accompagnant jusqu'au terme du voyage. De cette façon, l'expérience peut s'avérer enrichissante et éclairante pour ceux à qui le mode de vie des Autochtones n'est pas familier⁷.

RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS UTILES À LA PRATIQUE

- Reconnaître l'importance qu'ont pour les peuples autochtones les principes de respect, honneur, courage, amabilité, partage, acceptation et communication.
- Respecter les croyances, les valeurs, les rituels et les coutumes autochtones. Admettre la diversité parmi les peuples autochtones.
- Honorer l'intimité et la pudeur des Anciens autochtones.
- Associer les guérisseurs traditionnels et les interprètes au traitement et aux soins des Anciens, comme il convient.

1. Système d'enregistrement des Indiens (31 août 1997). Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien.
2. Shah, C., & Johnston, R. (1992). Comparing health status, Native peoples of Canada, Aborigines of Australia, and Maoris of New Zealand. *Canadian Family Physician*, 38, 1205-1219.
3. Blanchford, A.A., & Chappell, N.L. (1990). Subjective well-being among Native and non-Native elderly persons: Do differences exist. *Canadian Journal on Aging*, 9 (4); Elders Program the First in Canada. (1986, September 2). *Campus Reporter*, p. 4.
4. Comité directeur national chargé de l'Enquête régionale sur la santé réalisée par les Premières nations et les Inuits. (1999). Rapport sur les résultats nationaux de l'Enquête régionale sur la santé.
5. Ibid.
6. Association canadienne de santé publique. (1993). Étude préliminaire sur la formation et le recrutement de travailleurs de la santé publique autochtones. Document d'actualités en santé.
7. Ibid.
8. Assemblée des Premières nations. (1996). Ottawa.
9. Shah, C. P., Park, I.R.A., & Casson, I., (1989). Prevalence of disabilities in two native communities in the Sioux Lookout zone of northwestern Ontario. Sioux Lookout Program: University of Toronto, Department of Preventive Medicine and Biostatistics.
10. Comité directeur national chargé de l'Enquête régionale sur la santé réalisée par les Premières nations et les Inuits. (1999). Rapport sur les résultats nationaux de l'Enquête régionale sur la santé.
11. Campbell, J., & Moyers, B. (1988). The power of myth. New York: Doubleday Dell.
12. Halliday, B. (1993). Completing the circle: A report on Aboriginal People with disabilities. Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons.
13. Lake-Thom, B. (1997). Spirits of the earth: A guide to Native American nature symbols and ceremonies. New York: Plume.
14. Dickason, O. P. (1992). Canada's First Nations: a history of founding peoples. Toronto: McClelland and Stewart.
15. Ibid.
16. Lazore, J. (1999, June). All nations must respect our sacred symbols. *First Nation Messenger*, 1 (4), p. 13.
17. Ibid.
18. Johnston, B. (1987). Ojibway Ceremonies. Toronto: McClelland and Stewart.
19. M. Lee, Cree Elder, Chitek Lake First Nation. (n.d.). Communication personnelle.
20. Assembly of First Nations. (1994) Breaking the silence. An interpretive study of residential school impact and healing as illustrated by the stories of first nations individuals. Ottawa.
21. M. Lee, Cree Elder, Chitek Lake First Nation. (n.d.). Communication personnelle.
22. Dickason, O. P. (1992). Canada's First Nations: a history of founding peoples. Toronto: McClelland and Stewart.
23. Shah, C., & Johnston, R. (1992). Comparing health status, Native peoples of Canada, Aborigines of Australia, and Maoris of New Zealand. *Canadian Family Physician*, 38, 1205-1219.
24. Cyr, R.A. (n.d.). Communication personnelle.
25. 2 Spirited People of the First Nations. (1998). Nashine Ginwenimawaziwin Constant Care. Rapport rédigé pour Santé Canada, p.1.
26. Golden, A., Currie, W.H., & Greaves, E. (1999). Taking responsibility for homelessness. Toronto: the Mayor's Homelessness Action Task Force.
27. National Strategy for the Integration of Persons with Disabilities. (1994). Report: National consultation on continuing care needs in First Nations communities. Minister of National Health and Welfare.
28. Ibid.
29. Halliday, B. (1993) Completing the Circle. A Report on Aboriginal People with Disabilities. Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons.
30. Cyr, R. (1997). Long-term care needs assessment for Aboriginal Persons in Toronto. Rapport non publié. Toronto.
31. 2 Spirited People of the First Nations. (1998). Nashine Ginwenimawaziwin Constant Care. Rapport adressé à Santé Canada.
32. National Indian & Inuit Community Health Representatives Organization. (1997). Rapport présenté au Conseil ethnoculturel canadien.
33. Kay, M. (n.d.). Communication personnelle.
34. Johnston, B. (1987). Ojibway Ceremonies. Toronto: McClelland and Stewart.
35. Cyr, C. (n.d.). Personal communication.
36. Pinay, M. (July 7, 1999). Personal communication.
37. Lake-Thom, B. (1997). Spirits of the earth: A guide to Native American nature symbols and ceremonies. New York: Plume.

DÉFIS CONTINUS

À l'approche de leur mort, les aînés devraient bénéficier de soins compétents, complets et compatissants, dans le respect de la dignité, la plus grande autonomie personnelle et le soulagement de la douleur. De tels soins préconisent une qualité optimale de vie jusqu'à ce que la mort survienne et ils se prolongent, pour la famille, durant la période du deuil. Le présent GUIDE :

- fournit une orientation aux fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires et aux membres de la famille des aînés au terme de la vie
- représente une intervention tangible tendant à mieux intégrer les disciplines de la gériatrie et des soins palliatifs
- reconnaît le caractère inéluctable de la mort à un âge avancé consécutive à un ensemble de maladies et de troubles de nature chronique et évolutive
- offre des approches efficaces des soins dispensés en fin de vie aux aînés en accordant une place centrale à l'éthique, à la culture et à la spiritualité
- prône le maintien de l'autonomie et de la libre disposition de soi parmi les aînés et leurs familles.

Les défis que pose la prestation aux aînés de soins en fin de vie de haute qualité continueront néanmoins de se présenter. Un environnement scientifique, social, économique et politique en rapide évolution exige une remise à plat constante des politiques et des pratiques de soins. Des fonds spécialement affectés sont nécessaires pour réunir des aînés, des auteurs de politiques, des planificateurs de soins de santé, des praticiens, des éducateurs et des chercheurs autour d'un projet visant à améliorer les soins prodigués en fin de vie aux aînés. Les défis et les mesures d'intervention énumérés ci-dessous sont présentés dans le dessein d'accroître la capacité de la société à dispenser des soins en fin de vie aux aînés qui répondent à des critères optimaux, dès aujourd'hui et à l'avenir.

Défi 1 :

Encourager l'interdisciplinarité et la collaboration des établissements et des fournisseurs de soins.

Justification :

Les disciplines de la gériatrie, de la gérontologie et des soins palliatifs progressent, dans une large mesure, isolément les unes des autres. La collaboration et la continuité des soins parmi les disciplines, le milieu de la santé et les fournisseurs de soins demeurent problématiques.

Recommandations:

- Élaborer des programmes axés sur la pratique interdisciplinaire.
- Tirer parti des avancées substantielles que les différentes disciplines et professions ont enregistrées dans leurs domaines de spécialité respectifs.
- Promouvoir les relations coopératives parmi les disciplines, les contextes et les fournisseurs de soins.
- Établir des stratégies amenant des aînés, des professionnels de la santé et des chercheurs à se réunir dans les domaines de la gériatrie et des soins palliatifs afin de s'assurer que les aînés dont le pronostic est fatal reçoivent des soins en fin de vie compétents, complets et compatissants.
- S'appuyer sur l'apport d'un personnel possédant l'expertise dans les domaines du vieillissement, des soins palliatifs et des soins en fin de vie et aptes à fournir des conseils experts et à susciter une émulation dans la prestation des soins en fin de vie aux aînés et des services de soutien à leurs familles.

- Favoriser un milieu de travail réceptif à l'action des intervenants qui s'efforcent de dispenser des soins d'une qualité optimale aux mourants.

Défi 2 :

Sensibiliser davantage le public aux soins dispensés en fin de vie aux aînés.

Justification :

L'information du public est essentielle à l'élaboration de politiques, de pratiques et de programmes destinés à améliorer les soins en fin de vie aux aînés.

Recommandations :

- Encourager le débat public afin d'éclaircir les perspectives individuelles, communautaires et sociétales entourant les questions des soins en fin de vie y compris les soins palliatifs.
- Encourager un dialogue ouvert et attentif sur les soins en fin de vie associant les aînés, leurs familles, les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires et le grand public.
- Organiser des forums publics, des colloques, des ateliers et des conférences consensuelles et d'autres espaces de rencontre devant déboucher sur un plan d'action public et professionnel destiné à améliorer les soins en fin de vie aux aînés.
- Informer les aînés et leurs familles sur les questions qui revêtent une grande importance pour la prestation des soins en fin de vie, notamment les choix concernant le traitement et leurs risques et avantages.
- Élaborer et évaluer des initiatives éducatives afin de s'assurer que les aînés et leurs familles connaissent les enjeux et les questions qui se posent en phase terminale, l'importance de la prise de décision et de la planification préalable ainsi que les risques et avantages associés au traitement disponible et aux options de soins.
- Préparer et évaluer des guides d'information et des aides à la prise de décision destinés à informer les aînés et leur familles et à leur prêter assistance dans cette prise en charge.

Défi 3 :

Renforcer la prise de conscience professionnelle.

Justification :

Les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires ne reçoivent pas l'éducation et la formation méthodiques qui sont nécessaires pour dispenser des soins compétents, complets et compatissants aux aînés mourants. Cela est vrai tant dans une perspective de formation préalable que de formation permanente.

Recommandations :

- Créer des programmes éducatifs sur les soins en fin de vie aux aînés bien structurés sur le plan théorique et centrés sur l'expérience clinique.
- Inclure systématiquement dans les programmes d'études en santé les questions afférentes à la mort et aux mourants en général, plus particulièrement à un âge avancé.
- Offrir aux fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires à tous les niveaux des programmes d'éducation et de formation concrets, approfondis et attentifs aux contextes culturels dans le domaine des soins en fin de vie aux aînés.
- Préparer les praticiens aptes à reconnaître la phase terminale des maladies et à comprendre et gérer leurs propres réactions émotives devant la mort et le mourant.
- Orienter la mise au point du programme par recours aux meilleurs pratiques et mettre l'accent sur les valeurs et les préférences des aînés, les aptitudes à la communication, la compétence technique, une appréciation de la diversité culturelle et spirituelle et une démarche de soins attentive aux préférences, aux croyances et aux valeurs des aînés sur le point de mourir et de leurs familles.

Défi 4 :**Consolider les appuis à la prestation de soins en milieu familial et non institutionnel.**

Justification :

Les soins en fin de vie aux aînés sont assurés, dans une ample mesure, par les familles et en particulier l'épouse et les filles. Les familles, toutefois, ne sont souvent pas prêtes à affronter les difficultés et l'intensité que de tels soins exigent.

Recommandations :

- Associer d'emblée les familles aux décisions initiales qui sont prises au sujet du traitement et des soins dispensés aux mourants.
- Prêter assistance aux familles lorsqu'elles essaient de comprendre, de négocier et de coordonner les soins qui seront requis au domicile du malade et dans les établissements de soins actifs et de soins prolongés.
- Former les aidants bénévoles et naturels à devenir compétents, habiles et assurés dans les soins qu'ils dispensent.
- Trouver des moyens par lesquels les familles pourront partager leurs expériences et celles qui sont vécues par d'autres aidants.
- Établir un réseau d'aidants recevant l'appui des pairs où des aidants expérimentés seront disponibles pour des entretiens en tête à tête ou en groupe afin d'apporter renseignements et soutien aux personnes qui fournissent couramment des soins informels.
- Créer le poste d'intervenant(e) « de première ligne » qui peut aider à la gestion des cas, à la coordination du travail d'autres fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires et à desservir les intérêts de l'aîné et de la famille.
- Rechercher la cohérence des soins parmi les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires.
- Établir des stratégies permettant aux aînés qui ne peuvent compter sur l'aide d'un(e) conjoint(e) de demeurer à leur domicile si tel est leur choix.
- Encourager l'élaboration de politiques et programmes aux paliers fédéral et provinciaux qui réduisent les coûts liés à la prestation de soins en fin de vie que doivent supporter les aînés et leurs familles.
- Établir et évaluer des services de suivi à l'intention des aidants naturels pendant la période du deuil afin de les aider à accepter la perte de l'être aimé et à apporter les aménagements nécessaires à leur vie en retournant, par exemple, au travail et en rétablissant leurs liens sociaux.

Défi 5 :**Dispenser des soins en fin de vie aux aînés appropriés sur le plan culturel et spirituel.**

Justification :

Une population d'aînés de plus en plus diversifiée trouvera réconfort dans des soins en fin de vie qui prennent en considération la dimension culturelle. La dimension spirituelle est tout aussi importante. Les derniers rites de l'Église catholique, les rituels de l'islam à l'approche et à l'issue de la mort et les pratiques de sépulture de la religion juive ne sont que quelques-uns des rituels religieux qui procurent un réconfort spirituel aux aînés et à leurs familles.

Recommandations :

- S'assurer que les aînés et leurs familles sont traités comme des individus uniques ayant des croyances, des valeurs et des coutumes particulières.
- Être le plus possible attentifs aux préférences exprimées selon la spécificité culturelle.
- Adjoindre à l'équipe soignante des membres non traditionnels tels que des interprètes, des guérisseurs, des conseillers et d'autres personnes au besoin.
- Respecter chez l'aîné le sens de l'intimité, de la pudeur et de la dignité.
- Reconnaître l'importance de la spiritualité dans la vie des aînés.
- Accroître la disponibilité des soins pastoraux et la présence d'aumôniers dans les établissements de soins.
- Encourager l'utilisation de stratégies servant à trouver un sens dans l'adversité.

Défi 6 :

Intensifier la recherche sur les soins en fin de vie aux aînés.

Justification :

La mort à un âge avancé est un domaine que la recherche a négligé. La connaissance et la compréhension entourant ce processus sont actuellement insuffisantes pour orienter et appuyer un traitement et des soins en fin de vie aux aînés axés sur l'expérience.

Recommandations :

- Élaborer des méthodes et des outils pour l'évaluation la qualité de vie et d'autres aspects relatifs aux soins dispensés en fin de vie aux aînés.
- Déterminer dans quels lieux et comment les aînés meurent et la meilleure façon pour les membres de la famille et les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires de dispenser des soins en fin de vie compétents, complets et compatissants.
- Étudier la meilleure façon de dispenser des soins en fin de vie aux aînés atteints de démence ou de déficience intellectuelle.
- Poursuivre la recherche des avantages et inconvénients liés aux directives préalables, à l'égard des soins dispensés en fin de vie aux aînés.
- Accroître la quantité et la qualité de la recherche axée sur des approches à la fois quantitatives et qualitatives afin de documenter les antécédents naturels du processus de la mort et l'influence du soutien social et des événements porteurs de stress sur la morbidité et la mortalité à un âge avancé.
- Entreprendre des études permettant de connaître plus à fond la fréquence, les parcours cliniques et les niveaux de détresse et d'atteinte fonctionnelle et cognitive associés à la douleur et aux autres symptômes dont le dépérissement, la perte de l'appétit, l'état de faiblesse, l'insuffisance respiratoire, le délire, la confusion et la dépression.
- Documenter le cheminement emprunté par les aînés dans les différents contextes et leurs relations avec les programmes et les intervenant(e)s de soins à domicile, de soins actifs et de soins prolongés et les résultats de ce cheminement et de ces relations.
- Réaliser des études sur la signification de la mort à un âge avancé, que l'on soit seul ou accompagné.
- Étudier l'épanouissement spirituel et d'autres expériences précieuses pour les aînés en fin de vie.

Défi 7 :

Élaborer et évaluer des programmes modèles reflétant des soins en fin de vie aux aînés de haute qualité.

Justification :

En dépit du nombre accru d'ouvrages, d'articles de revue, de programmes de bourses et de programmes de recherche, de formation et de stages cliniques aux niveaux universitaire et communautaire consacrés aux soins en fin de vie aux aînés, peu d'accent est mis sur le traitement et les soins prodigués aux aînés qui meurent de maladies multiples dont beaucoup sont de nature chronique et évolutive.

Recommandations :

- Supprimer les barrières d'ordre administratif, clinique, réglementaire et les retards dans le remboursement des frais qui font obstacle à une prestation systématique des soins de haute qualité aux aînés en fin de vie.
- Prévenir l'exclusion des soins aux aînés en fin de vie – qu'il s'agisse de soutien ou de soins palliatifs - dictée par des critères restrictifs d'admission aux programmes et aux services, des parcours cliniques incertains et des modalités de paiement qui privilégient les services hospitaliers.
- S'assurer que la philosophie et les principes des soins palliatifs sont méthodiquement appliqués dans les soins dispensés aux aînés en fin de vie.
- Prêter attention aux partis pris d'ordre culturel inhérents aux programmes cliniques et à leur importance vis-à-vis d'une population d'aînés culturellement diversifiée.

- Fixer des stratégies propres à supprimer les barrières qui empêchent l'accès des aînés et de leurs familles aux soins en fin de vie et qui encouragent plutôt qu'elles ne découragent la prestation de services efficaces et palliatifs.
- Établir et évaluer des programmes modèles d'une nature générale afin de s'assurer que les soins dispensés aux aînés en fin de vie sont fondés sur les meilleures pratiques et que les fournisseurs de soins et de services sociaux et communautaires dans tous les contextes sont encouragés à employer des stratégies efficaces et réceptives et découragés d'employer celles qui sont inefficaces et(ou) nocives.
- Établir et évaluer des programmes modèles spécialisés pour s'assurer que des services d'experts sont accessibles aux fournisseurs de soins généralistes dans la résolution de problèmes physiques, sociaux et affectifs difficiles auxquels font face les aînés en fin de vie et leurs familles.

Nous disposons, au Canada, des ressources requises pour fournir à nos aînés en fin de vie d'excellents soins. Toutefois, les mesures à prendre dans le processus de prestation de ces soins sont nombreuses. Le présent GUIDE se veut déjà un élément constitutif de cet important processus.