

Université de Montréal

Intervention de soutien pour les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque

par Marilyne Richard

Faculté des sciences infirmières

Rapport de stage présenté à la Faculté des sciences infirmières en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M. Sc.) infirmières, option expertise-conseil en soins infirmiers

Juillet 2017

© Marilyne Richard, 2017

Résumé

Les patients souffrant d'insuffisance cardiaque bénéficient rarement de soins palliatifs, alors que l'intégration de ces soins plus tôt dans la trajectoire de la maladie pourrait contribuer à améliorer leur qualité de vie (Association canadienne des soins palliatifs [ACSP], 2013). La communication s'avère problématique dans bien des cas, ce qui mène à des besoins insatisfaits et une qualité de vie moindre, particulièrement en contexte de transition de soins curatifs, vers des soins palliatifs en raison d'un malaise face à la discussion de fin de vie et les soins palliatifs (Harrison, Cavers, Campbell et Murray, 2012).

La conversation thérapeutique a été l'intervention principale retenue pour ce stage visant à mettre en place une intervention de soutien auprès de la clientèle visée. Il s'est déroulé au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, plus précisément, à l'hôpital de Verdun, au CLSC des Faubourgs et celui de Verdun. Guidée par la théorie de la transition et l'*Illness Beliefs Model*, trois patientes ont reçu de 3 à 6 rencontres afin de leur apporter du soutien lors de leur transition vers des soins palliatifs.

L'autonomie fonctionnelle, l'incompréhension des informations sur leur maladie, l'espoir, ainsi que l'ambivalence entre leurs préoccupations face à l'avenir, et l'acceptation de la maladie et de son évolution dans la transition font partie des éléments pertinents ressortis lors des rencontres en fonction de la problématique soulevée. De plus, les difficultés vécues par les patientes lors des déplacements nécessaires pour obtenir un suivi de leur état de santé en centre hospitalier ont été relevées par toutes les patientes. Il a donc été possible d'offrir du soutien à ces patientes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque à l'aide de l'intervention mise en place.

Les principales recommandations émises consistent à développer l'offre de services à domicile pour cette clientèle, sensibiliser les professionnels aux problèmes vécus par ces patients au quotidien, et d'offrir de la formation sur la conversation thérapeutique, spécifique à cette clientèle, aux infirmières œuvrant à domicile afin qu'elles aient des échanges significatifs permettant d'évaluer l'ensemble des besoins des patients rencontrés de façon efficace et de mieux les soutenir au cours de cette phase de transition vers la fin de vie.

Mots clés

Insuffisance cardiaque, soins palliatifs, soutien, transition, conversation thérapeutique.

Abstract

Patients with heart failure rarely receive palliative care, while integrating this care earlier in the disease pathway may improve their quality of life (Canadian Hospice Palliative Care Association (CPHA), 2013). Communication is problematic in many cases, leading to dissatisfied needs and a lower quality of life, particularly in the context of transition from curative care to palliative care. In fact, it is partly due to the discomfort experienced with end of life discussion and palliative care by professionals (Harrison, Cavers, Campbell and Murray, 2012).

The therapeutic conversation was the intervention chosen for this course which took place at the CIUSSS of Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, specifically at the Verdun hospital, the CLSC des Faubourgs and the CLSC de Verdun. Guided by Meleis' theory of transition (2010) and Wright and Bell's Illness Beliefs Model (2009), three patients received an average of 3 to 6 meetings to support them in their transition towards palliative care.

Functional autonomy, misunderstanding of information about their illness, hope, and ambivalence between their concerns about the future and the acceptance of the disease and its evolution in the transition are among the relevant elements that emerged during the meetings. Moreover, the difficulties experienced by the patients in order to go to outpatient clinics to obtain a follow-up of their health condition were noted by all the participants. Therefore, it is possible to assume that the intervention chosen for this internship gave support to the heart failure patients met by the student.

The main recommendations are to develop the provision of in-home services for this clientele, to raise awareness of professionals about the problems faced by these patients on a daily basis, and to offer training on therapeutic conversation to nurses in order for them to have meaningful exchanges and thus, to assess the overall needs of patients effectively.

Keywords : Heart failure, palliative care, support, transition, therapeutic conversation.

Table des matières

Résumé	ii
Mots clés	iii
Abstract	iv
Keywords	v
Table des matières	vi
Liste des abréviations	x
Remerciements	xi
Chapitre 1 : Problématique	1
But du stage	4
Objectifs d'apprentissage	4
Chapitre 2 : Revue des écrits	5
Impacts de l'insuffisance cardiaque chez la personne	6
Soins palliatifs et insuffisance cardiaque	6
Difficultés de communication rencontrées	7
Interventions suggérées	7
Programmes de transition	7
Planification préalable des soins	8
Cadre de référence	9
Théorie de la transition (Meleis, 2010)	9
<i>Illness Beliefs Model</i> (Wright et Bell, 2009)	10
Liens entre les deux modèles	11
Intervention choisie : La conversation thérapeutique	12
Chapitre 3 : Déroulement du stage	14
Considérations éthiques	15
Description des milieux	15
Observation et préparation.....	16
Activités préalables.....	16
Clientèle visée.....	17
Identification des patients	17
Recrutement	19
Activités dans les milieux	19
Premier contact avec les patients	19

Portrait des participants.....	19
Volet intervention	20
Intervention planifiée	20
Déroulement des interventions	21
Transfert de connaissances	22
Présentations	22
Article	22
Chapitre 4 : Impacts de l'intervention des rencontres	23
Impacts des rencontres	24
Thèmes principaux des rencontres.....	24
<i>Conscience.</i>	24
<i>Engagement.</i>	24
<i>Changement et différence.</i>	25
<i>Proches aidants.</i>	25
<i>Espoir.</i>	26
<i>Religion / spiritualité.</i>	26
<i>Relation et communication avec les professionnels.</i>	26
<i>Incompréhension des informations.</i>	27
<i>Acceptation de la maladie.</i>	27
<i>Souhaits de fin de vie.</i>	28
Résultats des bilans de qualité de vie.....	28
Résultats des questionnaires d'appréciation des rencontres	30
Atteinte des objectifs du stage et d'apprentissage	30
Objectifs de stage	30
Objectifs d'apprentissage.....	33
Réflexion sur le stage.....	36
Transition vers des soins palliatifs	36
Communication avec les patientes.....	37
Malaise professionnel	38
Transfert de connaissances	39
Forces et limites du stage.....	39
Forces.....	39
Limites	40

Recommandations.....	41
Pratique infirmière	41
Formation.....	42
Gestion.....	43
Recherche.....	44
Conclusion	45
Références.....	47
Appendice A: Objectifs de stage, méthodes d'évaluation et objectifs d'apprentissage	54
Appendice B: Schéma de la théorie de la transition de Meleis (2010)	57
Appendice C: Banque de thèmes et questions associées.....	59
Appendice D: Guide de préparation et modèle de compte rendu des rencontres	62
Appendice E: Formulaire d'information et de consentement	65
Appendice F: Résumé du projet.....	70
Appendice G: Aide-mémoire d'observation des milieux.....	72
Appendice H: Trousse à outils.....	76
Appendice I: Outil d'identification de la clientèle	84
Appendice J: Bilan de la qualité de vie.....	87
Appendice K: Guide de la rencontre d'introduction.....	89
Appendice L: Guide de pratique réflexive: Journal de bord.....	91
Appendice M: Questionnaire d'appréciation des rencontres	93
Appendice N: Exemple de document de préparation et compte rendu des rencontres	96
Appendice O: Tableau des résultats des questionnaires d'appréciation	101

Liste des tableaux

Tableau I	Tableau des caractéristiques sociodémographiques des patientes	19
Tableau II	Tableau comparatif des résultats des bilans de la qualité de vie	29
Tableau III	Objectifs de stage et outils	31
Tableau IV	Objectifs d'apprentissage et outils	34
Tableau V	Tableau des résultats des questionnaires d'appréciation	101

Liste des abréviations

ACO : Action Cancer Ontario

ACSP : Association canadienne des soins palliatifs

AVD : Activités de la vie domestique

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CIUSSS-CSMTL : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

CHV : Centre hospitalier de Verdun

CLIC : Clinique d'insuffisance cardiaque

CLSC : Centre local de services communautaires

SAD : Soutien à domicile

UMJ : Unité de médecine de jour

Remerciements

J'aimerais d'abord remercier ma directrice de maîtrise, Mme Louise Francoeur, pour son soutien, sa rigueur, son investissement et ses rétroactions enrichissantes qui m'ont permis de passer à travers deux années de travail acharné. Son esprit critique a su me faire évoluer professionnellement et personnellement, et j'en serai toujours reconnaissante.

J'aimerais aussi remercier à titre de personne-ressource, Mme Marie-Pierre Avoine, pour sa patience, son temps, et la confiance qu'elle a eue en moi lors de mon intégration dans les milieux. Sa disponibilité et ses conseils ont contribué à faire de ce stage une expérience inoubliable.

Je ne peux passer sous silence la contribution de Mme Anne-Marie Martinez, dont les commentaires précieux, la générosité et l'expertise m'ont permis d'approfondir ma réflexion.

Je tiens aussi à remercier les équipes du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal qui m'ont accueillie à bras ouvert dans leur milieu. Leur collaboration, leur ouverture et leur expertise m'ont donné d'incroyables opportunités d'apprentissage qui m'habiteront tout au long de ma carrière.

J'aimerais également remercier les patientes ayant participé à ce projet de m'avoir accueillie chez elles et d'avoir partagé leurs expériences et leurs vécus, et d'avoir cru en ce projet.

Finalement, je tiens à remercier mon conjoint, Léandre, qui m'a soutenue et encouragée à chacune des étapes de ce projet, dans tous les hauts et les bas, à chaque petite victoire et lors des moments de doutes, et surtout, merci de n'avoir jamais cessé de croire en moi.

Chapitre 1 : Problématique

L'insuffisance cardiaque est une maladie touchant environ 600 000 personnes au Canada (Pike, 2016). Chaque année, 22 000 personnes en meurent (Statistiques Canada, 2009) et 50% des personnes atteintes en mourront dans les cinq années suivant le diagnostic (Roger et al., 2012). Cette maladie a des impacts importants chez les personnes. En effet, la souffrance engendrée par cette maladie serait équivalente, voire supérieure à celle ressentie chez une clientèle atteinte d'un cancer (Luddington, Cox, Higginson et Livesley, 2001). On dénote entre autres chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque une diminution importante des capacités fonctionnelles (Braunwald, 2013; Goodlin, 2009) et plusieurs d'entre eux développent de l'anxiété qui coexiste bien souvent avec la dépression (Dekker et al., 2014). Les croyances contraignantes sur leur maladie, c'est-à-dire des croyances au cœur de leur façon de voir les choses influençant négativement les comportements (Wright et Bell, 2009), seraient d'ailleurs un facteur contribuant à l'anxiété et la dépression chez cette clientèle (Hallas, Wray, Andreou et Banner, 2011). De plus, la diminution des capacités fonctionnelles exacerberait les symptômes dépressifs et l'anxiété, et l'anxiété et la dépression contribueraient à leur tour au déclin des capacités fonctionnelles (Shen et al., 2011). Par conséquent, la diminution des capacités fonctionnelles, l'anxiété et la dépression entraînent une diminution significative de la qualité de vie et du bien-être de ces personnes (Fotos et al., 2013), plus particulièrement de nature physique, sociale, psychologique et spirituelle (Murray et al., 2007; Park, Lim, Newlon, Suresh et Bliss, 2014).

La prise en charge des besoins physiques, mais aussi psychologiques et spirituels, et le maintien d'une qualité de vie sont inclus dans la définition des soins palliatifs de l'Association canadienne des soins palliatifs [ACSP] (2013). Malheureusement, la prise en charge de la maladie, qui est principalement curative actuellement, fait en sorte que peu de personnes souffrant d'insuffisance cardiaque ont accès à des soins palliatifs (ACSP, 2013). Pourtant, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, dans le cadre de la loi concernant les soins de fin de vie, adoptée en 2014 au Québec, souligne la pertinence de rendre les soins palliatifs plus accessibles en adoptant une approche permettant de dépister plus facilement toutes les personnes susceptibles d'en bénéficier. Elle vise entre autres à « l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès [...] à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances » (*Loi concernant les soins de fin de vie*, LQ, 2014, c 2, art 1.)

Les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque gagneraient à bénéficier de ces soins, et ce, tôt dans la trajectoire de la maladie, selon l'ACSP (2013). Par contre, comme la

trajectoire de la maladie est caractérisée par des périodes de stabilité et des périodes d'exacerbation, il est difficile de prévoir son évolution (Vincent, Gulati, Fenner, et Woods, 2014). De ce fait, la transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs est difficile à évaluer chez ces patients par les professionnels de la santé ce qui limite l'accessibilité de cette clientèle à des interventions visant à améliorer leur qualité de vie et leur bien-être et souligne la pertinence de considérer et prévoir les besoins de ces patients au lieu d'essayer de poser un pronostic exact (McKelvie et al., 2011; Thomas, 2011).

Davidson, Dracup, Phillips, Padilla et Daly (2007) ont identifié certains souhaits des patients lors de périodes de transition, comme l'implication de leur famille, la reconnaissance du changement des circonstances de vie et une redéfinition des attentes. Ils ont également identifié des besoins d'information, de soutien dans la planification des soins et dans le maintien de leurs habitudes de vie ainsi qu'une diminution de l'incertitude face à leur maladie (Davidson et al., 2007). Plusieurs auteurs indiquent également que la qualité de vie aurait plus d'importance que le prolongement de la vie chez cette clientèle (Garin et al., 2009; Kraai et al., 2013; Low, Pattenden, Candy, Beattie et Jones, 2011). Malheureusement, une communication déficiente entre les professionnels de la santé et les patients souffrant d'insuffisance cardiaque ferait en sorte que la discussion de fin de vie serait peu abordée puisque certains professionnels ne voudraient pas faire perdre espoir à leurs patients (Harrison, Cavers, Campbell et Murray, 2012). Cela mènerait donc à une certaine confusion quant à la transition du curatif vers le palliatif (Gardiner, Ingleton, Gott et Ryan, 2011), en plus de générer de l'anxiété chez les patients en raison d'une mauvaise compréhension de la maladie et de son évolution (Hallas et al., 2011; Ivany et While, 2013), et d'avoir un impact négatif sur leur qualité de vie et leur bien-être (Coelho et al., 2005; Lemond et Allen, 2011; Uppal, 2013). Ainsi, une intervention telle que la conversation thérapeutique pourrait favoriser une communication efficace où il serait possible pour le clinicien d'apporter du soutien au patient lors de la transition en agissant entre autres sur les croyances face à sa maladie (Wright et Bell, 2009). En effet, cette intervention permettrait d'intégrer les éléments de la problématique dans un contexte d'intervention favorisant la communication et le soutien.

But du stage

Planifier et mettre à l'essai une intervention auprès d'une clientèle âgée souffrant d'insuffisance cardiaque pour leur apporter du soutien dans un contexte de transition de soins curatifs aux soins palliatifs.

Objectifs de stage

1. Observer les pratiques du milieu.
2. Présenter le projet de stage aux professionnels et aux gestionnaires des unités où se déroule l'observation.
3. Recruter trois à cinq patients.
4. Mettre à l'essai l'intervention de soutien, incluant la conversation thérapeutique, auprès des patients sélectionnés et de leur famille, s'il y a lieu.
5. Évaluer l'impact de l'intervention de stage auprès des patients et de leur famille, s'il y a lieu.
6. Présenter les retombées aux professionnels et gestionnaires ainsi que proposer des recommandations, le cas échéant, afin de favoriser le suivi des interventions.

Objectifs d'apprentissage

1. Perfectionner la préparation, la tenue et le suivi de conversations thérapeutiques auprès d'une clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque.
2. Parfaire mes habiletés de collaboration avec les professionnels.
3. Parfaire mes habiletés de communication lors des rencontres avec les patients et un membre de leur famille, s'il y a lieu.
4. Approfondir mes connaissances sur l'expérience de santé dans un contexte de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.

Les objectifs de stage, les activités associées, les objectifs d'apprentissage et les méthodes d'évaluation de l'atteinte des objectifs sont présentés à l'appendice A.

Chapitre 2 : Revue des écrits

Cette revue des écrits débutera d'abord par l'impact de l'insuffisance cardiaque chez les patients atteints, suivis des soins palliatifs chez cette clientèle, et des difficultés de communication rencontrées dans ce contexte. Suivront les diverses interventions recensées dans les écrits et le cadre de référence, pour conclure avec l'intervention principale ciblée pour ce stage, soit la conversation thérapeutique.

Impacts de l'insuffisance cardiaque chez la personne

La revue systématique de Falk, Ekman, Anderson, Fu et Granger (2013), comprenant un total de 23 articles scientifiques portant sur l'expérience de la maladie et les autosoins chez les personnes de 75 ans et plus souffrant d'insuffisance cardiaque relève une qualité de vie diminuée chez les personnes atteintes de cette maladie en raison de symptômes sévères et fréquents de dyspnée et de fatigue et ce, dans toutes les études recensées. La revue systématique de Adler, Goldfinger, Kalman, Park et Meier (2009) abonde également dans le même sens en ce qui a trait à la qualité de vie après avoir révisé 44 revues systématiques publiées de 2004 à 2009. En effet, les symptômes physiques de l'insuffisance cardiaque contribuent significativement à diminuer la qualité de vie, tel qu'indiqué dans le manuel d'insuffisance cardiaque de l'université d'Oxford (McDonagh, Gardner, Clark et Dargie, 2011). Adler et al. (2009) relèvent également que la dépression est commune chez cette clientèle. McDonagh et al. (2011) ajoutent aussi que l'anxiété serait présente chez 50 à 70% des personnes et contribuerait à exacerber les épisodes de dyspnée aiguë.

Soins palliatifs et insuffisance cardiaque

Bien que l'insuffisance cardiaque ait grandement contribué à l'expansion des soins palliatifs vers une clientèle autre que celle atteinte de cancer, les services ont évolué de façon sporadique, avec peu de cohésion et beaucoup de variabilité au niveau de la structure organisationnelle (Low et al., 2011). Dans la prestation de soins palliatifs, ces auteurs recommandent donc l'établissement d'une bonne communication entre le patient et les professionnels, ainsi qu'une prise de conscience des besoins plus larges des patients et de leur famille, au-delà des besoins typiquement rattachés à l'insuffisance cardiaque tels que la gestion des symptômes et l'enseignement sur les habitudes de vie.

Par ailleurs, plusieurs études ont été menées sur les résultats des soins palliatifs chez la clientèle insuffisante cardiaque et la majorité rapporte des effets bénéfiques. Adler, Goldfinger, Kalman, Park et Meier (2009) ont identifié 44 revues systématiques incluses

dans leur étude portant sur les soins palliatifs chez les patients insuffisants cardiaques. Par contre, la majorité des interventions recensées s'adressait davantage au corps médical et consistait à pallier aux symptômes vécus par les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque par des moyens pharmacologiques. Cependant, des exercices de respiration étaient aussi suggérés afin de pallier à la dyspnée, un symptôme incapacitant fréquent chez cette clientèle.

Difficultés de communication rencontrées

Low, et al. (2011) ont mené une revue systématique portant sur les soins palliatifs destinés aux patients souffrant d'insuffisance cardiaque incluant 48 études, dont 28 études qualitatives robustes. Le manque de communication a été identifié par les patients comme étant un élément majeur limitant leur compréhension de la maladie ainsi que la prise en charge adéquate de leurs besoins. Il est également important pour eux que les professionnels de la santé ouvrent le dialogue sur leur état de santé. Falk, Ekman, Anderson, Fu et Granger (2013) se sont intéressés à l'expérience de santé reliée à l'insuffisance cardiaque chez des personnes de plus de 75 ans et 23 articles rigoureux ont été retenus dans la revue des écrits. Plusieurs éléments ont été relevés tels que les problèmes de communication entre les professionnels et les patients, ainsi que les connaissances limitées de la maladie et de ses effets par les patients. D'ailleurs, Barclay et al. (2011) recommandent de mener un dialogue continu dans le temps, et ce, à toutes les phases de la maladie.

Interventions suggérées

Quelques interventions destinées aux patients souffrant d'insuffisance cardiaque pourraient être mises en place afin de favoriser la discussion sur la transition vers la fin de vie et le maintien de la qualité de vie de cette clientèle. Il s'agit principalement de programmes de transition et de la planification préalable des soins.

Programmes de transition

Vincent, Gulati, Fenner, et Woods (2014) ont relevé une amélioration de la qualité de vie et une diminution de la dépression chez la clientèle insuffisante cardiaque suite à l'ajout d'interventions de soins palliatifs à un programme de transition de soins de 4 semaines. Ces interventions consistaient en un programme d'éducation et de soutien spécifique à la clientèle insuffisante cardiaque où les patients se présentaient à la clinique une fois par

semaine pendant quatre semaines pour recevoir des soins palliatifs en plus d'interventions basées sur les résultats probants, sans que davantage de détails soient mentionnés sur ces interventions dites palliatives. Sinon, Gott et al., (2013) ont publié un rapport sur la transition vers des soins palliatifs chez une clientèle âgée en contexte de soins aigus. Ils indiquent que le *National End of Life Care Programme* a publié des lignes directrices concernant la façon d'aborder la transition vers des soins palliatifs dans un contexte de soins aigus quand les patients entrent dans leur dernière année de vie. Elles préconisent une « bonne et honnête communication », une planification préalable des soins et de l'information adaptée au patient dans le but d'optimiser les soins palliatifs dans un contexte de soins aigus. Par contre, selon ces mêmes auteurs, ces lignes directrices seraient peu appliquées lors des hospitalisations des personnes entrant dans leur dernière année de vie. De ce fait, il existe peu de documentation suggérant une efficacité des programmes de transition et ce, peu importe le contexte de soins.

Planification préalable des soins

La planification préalable des soins consiste en « une démarche de réflexion et de communication » portant sur ses propres valeurs et ses souhaits de fin de vie (Speak up, 2017). La plupart des études portant sur la planification préalable des soins mesurait davantage l'occurrence et la réalisation des souhaits de fin de vie plutôt que la qualité de vie ou le bien-être du patient, comme le démontre entre autres la revue systématique et méta-analyse de Houben, Spruit, Groenen, Wouters et Janssen (2014) incluant 56 études pour un total d'environ 20 524 patients. Cette revue souligne que la planification préalable des soins n'aurait pas d'impacts significatifs sur le bien-être psychologique, l'anxiété ou la dépression. Par contre, ces éléments n'étaient pas tous mesurés dans les études sélectionnées dans le cadre de cette méta-analyse. Dans une étude plus récente, Martin, Hayes, Gregorevic et Lim (2016) ont également vérifié les effets d'une planification préalable des soins, cette fois avec une population âgée vivant en résidence en analysant 13 études et 5 revues systématiques. La qualité des études était plutôt basse et seulement une étude indiquait une amélioration de la qualité de vie sur trois au total qui la mesurait. En France, la Haute Autorité de Santé (2012) propose un programme personnalisé de soins pour répondre aux besoins des personnes aux prises avec une ou plusieurs maladies chroniques. Il s'agit d'un outil visant à planifier et coordonner les soins afin d'assurer une prise en charge personnalisée respectant les besoins, les attentes et le parcours du patient. Il permettrait également d'améliorer ou de

diminuer les impacts de la maladie sur la qualité de vie. Il est également proposé un guide du parcours de soins (Haute Autorité de Santé, 2014) spécifique aux patients insuffisants cardiaques et ce dernier propose de prodiguer des soins palliatifs aux patients insuffisants cardiaques sévères présentant des symptômes réfractaires au traitement optimal ou un mauvais pronostic à court terme. Par contre, le pronostic et les traitements pharmacologiques touchent davantage le domaine médical. Au Québec, la *loi concernant les soins de fin de vie* (LQ, 2014, c 2.) ne mentionne pas la planification préalable des soins, mais propose les directives médicales anticipées. « Les directives médicales anticipées sont une forme d'expression des volontés en prévision de l'incapacité à consentir à des soins qui découlent de la Loi concernant les soins de fin de vie. » (Gouvernement du Québec, 2017). Dans ces directives prévues par la loi, la notion d'aptitude à consentir aux soins est mise de l'avant, tandis que la démarche de réflexion et de discussion basée sur les valeurs est plutôt mise en retrait. Étant donné les éléments touchant davantage le domaine médical, tel que les traitements pharmacologiques et le pronostic, cette intervention ne répond pas aux exigences d'un projet de nature infirmière s'intéressant davantage à l'expérience de santé et aux besoins de ces patients dans un contexte de transition.

Cadre de référence

Cette section présente la théorie et le modèle choisis pour la préparation des rencontres. La théorie de la transition de Meleis (2010) a été sélectionnée afin de procurer un cadre au contenu des conversations thérapeutiques et faciliter la compréhension de la situation de transition de la personne. Par transition, on entend le passage d'une phase stable de la vie, d'une condition ou d'un statut vers une autre phase, tout aussi stable (Meleis, 2010). *L'Illness Beliefs Model* (Wright et Bell, 2009) a pour sa part été choisi afin de donner une structure aux rencontres. Ils sont présentés plus en détail ci-dessous.

Théorie de la transition (Meleis, 2010)

La théorie de la transition de Meleis (2010) a été choisie en raison des éléments pertinents qu'elle soulève dans un contexte de transition afin d'élaborer le contenu des conversations thérapeutiques. Il n'y a aucun consensus parmi les auteurs quant à déterminer si les transitions ont un début et une fin, et si elles sont linéaires ou cycliques (Meleis, 2010). Néanmoins, les écrits utilisent fréquemment le mot « transition » comme étant un processus de changement, plutôt qu'une réponse au changement. Cette théorie propose donc la

transition comme un processus, et regroupe les éléments de la transition à l'aide de trois composantes, soit la nature des expériences de transition, les conditions de la transition ainsi que les *patterns* de réponse de la personne en transition (Meleis, 2010). Plusieurs dimensions pertinentes à la problématique se situent dans ces trois composantes et peuvent permettre de comprendre la transition vécue par les patients. L'engagement, la conscience, et les changements et la différence font partie des propriétés pertinentes caractérisant la nature de la transition. Les conditions de la transition comprennent tous les facilitateurs et les inhibiteurs personnels, communautaires et sociaux de la transition vécue, et ils peuvent varier d'une personne à l'autre. Les *patterns* de réponse peuvent également varier d'une personne à l'autre et les dimensions de cette composante consistent en des indicateurs de progrès et de résultats. Tous ces éléments offrent donc une vision intégrative de la problématique, dans la mesure où il est possible de donner une structure à une transition, plus précisément à celle des soins curatifs vers des soins palliatifs. En effet, les propos des patients peuvent être recueillis et interprétés grâce à ce cadre théorique. Le schéma de cette théorie se trouve à l'appendice B.

Illness Beliefs Model (Wright et Bell, 2009)

L'*Illness Beliefs Model* suggère que la souffrance des patients et leur famille ne provient pas de la maladie en soi, mais plutôt des croyances sur la maladie (Wright et Bell, 2009). Les conversations thérapeutiques sont le moyen proposé par ce modèle pour apprécier l'expérience de santé de la personne et de servir de médium de changement (Wright et Bell, 2009). Ce modèle a donc été choisi afin de pouvoir mener des conversations thérapeutiques significatives avec les patients. Bien que la famille soit présentée comme essentielle dans le processus de changement thérapeutique, ce modèle reste tout de même pertinent pour donner une structure aux conversations thérapeutiques, que ce soit avec un patient seul, ou accompagné de membres de sa famille. En effet, il offre des stratégies invitant les personnes à la réflexion et favorisant une bonne communication où il est possible de distinguer les croyances contraignantes et facilitantes de la personne (Wright et Bell, 2009). Dans ce modèle, la curiosité, le respect et la compassion préconisés entre un clinicien et une famille facilitent la discussion de divers sujets, même les plus difficiles, comme par exemple, les soins palliatifs et la fin de vie.

L'*Illness Beliefs Model* propose une démarche permettant de guider les conversations thérapeutiques. Il s'agit de quatre mouvements, soit la création d'un contexte propice au

changement, la distinction des croyances, la remise en question des croyances contraignantes et le renforcement des croyances facilitantes, à l'intérieur desquelles sont suggérées des micro-interventions. Dans la création d'un contexte propice au changement, les micro-interventions suggérées consistent à créer une relation de collaboration, la clarification des défis et des problèmes vécus ainsi que l'élimination des obstacles au changement. Pour ce faire, le modèle propose plusieurs questions destinées à la personne et sa famille visant à créer un contexte propice au changement. Pour ce qui est de la distinction des croyances, le modèle suggère de s'attarder aux croyances sur la souffrance causée par la maladie, les croyances sur le diagnostic, l'étiologie, la guérison et le traitement, la maîtrise, le contrôle et l'influence sur la maladie, les croyances sur le pronostic, la religion et la spiritualité ainsi que la place de la maladie dans leur vie et leurs relations. Wright et Bell (2009) insistent sur l'importance de la verbalisation et suggèrent des questions pertinentes afin d'explorer ces croyances chez les patients rencontrés. Les micro-interventions suggérées pour la remise en question des croyances contraignantes consistent entre autres à poser des questions systémiques, aborder l'inabordable, suggérer des croyances alternatives, utiliser des résultats de recherche, souligner les forces et les ressources, et externaliser les conversations intérieures des personnes. Le dernier mouvement propose des micro-interventions telles que la reconnaissance et l'exploration des effets du changement, ainsi que la célébration du changement. Il inclut également des micro-interventions visant à annoncer le changement grâce à la publication d'articles et de textes promouvant le changement.

Liens entre les deux modèles

Les croyances facilitantes ou contraignantes abordées dans le modèle de Wright et Bell (2009) peuvent servir de facilitateurs ou d'inhibiteurs à la transition. Les micro-interventions issues de la conversation thérapeutique peuvent également contribuer à faciliter la transition, dans la mesure où il invite la personne à prendre connaissance de ses croyances contraignantes et à réfléchir sur les perceptions et les comportements pouvant compliquer ladite transition. D'ailleurs, les comportements issus des croyances relevés lors de la conversation thérapeutique peuvent entre autres consister en des *patterns* de réponse à la transition. En utilisant les stratégies issues de la conversation thérapeutique, il est possible d'explorer l'expérience de santé et d'intégrer les informations recueillies dans la théorie de Meleis (2010) et ainsi, déterminer où est située la personne dans sa transition. Les éléments issus des deux modèles ont d'ailleurs permis de créer une banque de thèmes et de questions

associées afin de guider les rencontres et valider les hypothèses élaborées en fonction de la situation des personnes rencontrées (voir appendice C).

Intervention choisie : La conversation thérapeutique

Parmi les multiples interventions suggérées dans les écrits, la mise à l'essai de la conversation thérapeutique, issue de l'*Illness Beliefs Model* (Wright et Bell, 2009), a été ciblée comme intervention principale pour ce stage. Dans l'étude de cas de James, Andershed, et Ternestedt (2007), les conversations thérapeutiques ont permis de relever des croyances reliées à la fin de vie et la mort favorisant la compréhension de la situation des familles et permettant d'apporter un soutien adéquat à une clientèle souffrant de cancer. Dans le cadre de leur étude qualitative, Benzein, et Saveman, (2008) ont également poursuivi des conversations thérapeutiques avec six personnes souffrant d'un cancer avancé, seul ou avec leur partenaire, et les participants ont affirmé que cela leur avait permis de vivre une expérience de mieux-être, de développer de nouvelles stratégies pour gérer la maladie au quotidien et d'alléger le fardeau de la maladie. Les conversations thérapeutiques ont aussi été utilisées chez une clientèle souffrant de maladies chroniques et il a été relevé que l'ouverture et l'écoute du professionnel face à l'histoire d'une personne et de sa famille rend possible l'identification de croyances favorisant le bien-être (Arestedt, Benzein, et Persson, 2015). L'étude de cohorte de Hallas et al. (2011) incluant 146 patients souffrant d'insuffisance cardiaque indique d'ailleurs qu'en agissant sur les croyances contraignantes, il serait possible d'améliorer leur qualité de vie. Wright et Bell (2009) rapportent aussi que dans cinq cas exemplaires, les bénéfices relevés consistent entre autres à un changement cognitif, affectif ou comportemental important en l'espace de deux à cinq séances d'une heure.

Les conversations thérapeutiques peuvent être employées par des professionnels issus de plusieurs disciplines, dont les infirmières (Wright et Bell, 2009). Noble et Jones (2005) affirme d'ailleurs que l'infirmière détient une capacité d'écoute idéale dans le cadre de cette intervention. La conversation thérapeutique s'avère donc être un moyen pertinent d'identifier les perceptions, les valeurs et les croyances d'une clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque, d'offrir du soutien grâce à une écoute active et d'entamer une discussion afin d'être en mesure d'avoir un impact sur leur perception de leur qualité de vie dans une période de transition des soins curatifs aux soins palliatifs et par le fait même de leur fournir du soutien dans cette période.

Pour valider les croyances et explorer l'expérience de santé des personnes rencontrées, ce modèle suggère d'émettre des hypothèses, pouvant également prendre la forme de *patterns* de communication, afin de valider les croyances à l'aide des micro-interventions suggérées (Wright et Bell, 2009). Il a donc été possible d'utiliser un guide de préparation et un modèle de compte rendu des conversations thérapeutiques développés par le *Family Nursing Unit* de la Faculté des Sciences infirmières de l'université de Calgary, traduits et adaptés par Duhamel et Campagna (2002), pour structurer les rencontres en fonction d'hypothèses et de questions ayant pour but de valider ces dites hypothèses préalablement émises (voir appendice D).

Chapitre 3 : Déroulement du stage

Ce chapitre portera sur le déroulement du stage dans son ensemble. Cela inclut les considérations éthiques prises avant de le début du stage, la description des milieux, l'observation et la préparation au stage, la clientèle visée, le recrutement, soit les activités dans les milieux, le premier contact et le portrait des participants. Par la suite, on retrouve le volet intervention, plus précisément l'intervention planifiée, le lieu et le moment de l'intervention choisis ainsi que le déroulement des interventions réalisées durant le stage, et finalement, le transfert de connaissances effectué.

Considérations éthiques

Étant donné la vulnérabilité de cette clientèle, un consentement à l'intervention (voir appendice E) a été rédigé afin d'assurer le respect des règles et codes d'éthique et de déontologie. La gestionnaire de cas en cardiologie, l'infirmière en SAD ou l'infirmière clinicienne à l'UMJ avisait généralement les patients admissibles de la tenue d'un stage dédié aux patients souffrant d'insuffisance cardiaque et ce dernier était rencontré, seul ou avec un membre de sa famille, par l'infirmière uniquement, ou parfois accompagnée de l'étudiante, afin de présenter brièvement le projet et remettre le formulaire de consentement. Cette démarche se faisait lorsque son état était stable.

Comme cette intervention aurait pu amener les patients à partager des situations difficiles pouvant nécessiter un suivi par la suite, certaines mesures à prendre advenant l'occurrence de ces situations ont été identifiées. Elles consistaient entre autres à référer ces patients à des ressources correspondant à leurs besoins et d'aviser les professionnels responsables de la situation. Dans le cas où des informations nécessitant une prise en charge rapide auraient été transmises à l'étudiante, les personnes responsables et les intervenants œuvrant auprès du patient auraient été immédiatement contactés par téléphone afin de les en aviser. De plus, des notes au dossier suite aux interventions effectuées seraient consignées dans le dossier médical du patient, afin que les équipes puissent prendre connaissance de l'information clinique pertinente recueillie par l'étudiante et assurer un suivi par la suite, si cela s'était avéré nécessaire. À la suite des interventions, aucun préjudice ou effet néfaste n'a été relevé chez les patientes rencontrées.

Description des milieux

Comme les patients souffrant d'insuffisance cardiaque fréquentent plusieurs milieux tout au long de l'évolution de la maladie, plusieurs ont été retenus afin de procéder à l'observation

et au recrutement. Le stage s'est donc déroulé au centre hospitalier de Verdun [CHV], plus précisément à la clinique d'insuffisance cardiaque [CLIC] située à l'unité de médecine de jour [UMJ], sur l'unité d'hospitalisation en cardiologie, ainsi qu'au CLSC des Faubourgs en soutien à domicile [SAD]. Ces milieux ont été sélectionnés en raison du nombre élevé de patients souffrant d'insuffisance cardiaque suivis. D'ailleurs, la sélection de plusieurs milieux a permis de comprendre la trajectoire de soins des patients souffrant de cette maladie au sein du CIUSSS-CSMTL et élargir les possibilités de recrutement en augmentant le nombre de patients accessibles.

Observation et préparation

Activités préalables

Présentation du projet et identification des personnes-clés. Le stage a débuté avec la rencontre des chefs d'unité des secteurs hébergeant des patients souffrant d'insuffisance cardiaque, des gestionnaires de cas et du soutien à domicile [SAD] du CLSC des Faubourgs afin de me présenter, mais aussi présenter le projet de stage verbalement et en leur remettant une feuille résumant le projet de stage (voir appendice F). Des personnes clés ont été ciblées par les chefs afin de procéder aux journées d'observation et d'amorcer le processus de recrutement des patients. Il s'agissait de la gestionnaire de cas en cardiologie, de l'infirmière clinicienne à la CLIC, d'une infirmière en SAD, ainsi que le personnel informatique et certains médecins omnipraticiens et cardiologues. En établissant un contact avec ces personnes, il a été possible de leur présenter le projet de stage et obtenir leur collaboration afin de cibler des patients admissibles à l'intervention.

Préparation de l'outil d'observation. Un aide-mémoire résumant les éléments pertinents à la réalisation du stage, tel que les interventions effectuées et les outils utilisés par les équipes des milieux auprès des patients souffrant d'insuffisance cardiaque lors du volet d'observation, se trouve à l'appendice G. Outre l'aide-mémoire, il était aussi question d'établir un contact avec les équipes pendant le volet d'observation afin de prendre connaissance des interventions effectuées auprès des patients dans divers contextes, soit l'unité de médecine-cardiologie, l'UMJ et le SAD, ainsi que les ressources disponibles et les outils utilisés dans les milieux.

Milieu hospitalier. Une journée d'observation avec la gestionnaire de cas en cardiologie a été consacrée à ce milieu et plusieurs éléments intéressants ont été relevés. D'abord, le stade de la maladie n'est pas toujours indiqué au dossier des patients. De plus, l'évolution de la

maladie est rarement discutée lorsque les patients sont hospitalisés et les éléments les plus discutés avec les patients sont la gestion des symptômes et de la médication, la pertinence et le fonctionnement d'un appareil implantable, leur situation concernant l'aide reçue à domicile et l'implication de proches aidants. Par ailleurs, la question de la fin de vie sur l'unité est habituellement abordée par les médecins et dans ce cas, la famille est généralement rencontrée pour discuter de la situation.

UMJ. Deux journées d'observation ont été planifiées avec l'infirmière clinicienne à l'UMJ où il a été possible de compléter l'aide-mémoire et récupérer la documentation de la société québécoise d'insuffisance cardiaque [SQIC] remise aux patients, soit un carnet de suivi des symptômes (Heppell, Lepage et Rioux, 2010) et un document d'information sur l'insuffisance cardiaque (Audet et al., 2006). Les pages couvertures de ces derniers se trouvent dans la trousse à outil à l'appendice H à titre de référence visuelle. Il a également été possible de prendre connaissance de l'enseignement et du suivi effectués auprès des patients lors des journées d'observation à l'UMJ. Le temps alloué pour effectuer les interventions étant limité, la gestion et le suivi des symptômes et de la médication étaient les principaux sujets abordés.

SAD. Deux journées d'observation avec une infirmière du SAD ont aussi été planifiées. L'aide-mémoire a été complété et il a été noté qu'aucune documentation n'était remise lors des visites à domicile. Une feuille de suivi de l'insuffisance cardiaque était complétée par l'infirmière. Elle évaluait entre autres la prise de médication et le respect des habitudes de vie reliées à la condition, telles que la consommation de sel et la limite liquidienne. Des ressources pouvaient être offertes, comme un service de livraison de repas à domicile, entre autres. L'évolution de la maladie n'est habituellement pas discutée lors des visites et les soins palliatifs ne sont généralement pas abordés non plus par les infirmières en SAD. D'ailleurs, d'après l'infirmière consultée, le patient est généralement celui qui initie la discussion sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Clientèle visée

Identification des patients

Des admissions fréquentes en raison de symptômes de défaillance cardiaque (Yancy et al., 2013; Jaarsma et al., 2009), la question surprise (McKelvie et al., 2011; Weissman et Meier, 2011; Thomas, 2011) et des symptômes psychologiques et/ou physiques difficiles à supporter (Weissman et Meier, 2011; Jaarsma et al., 2009) sont des éléments récurrents dans

l'identification précoce des patients souffrant d'insuffisance cardiaque en transition. L'outil d'Action Cancer Ontario [ACO] nommé « Une approche de soins palliatifs en première ligne » s'est inspiré du *3-Step Model* du *Gold Standards Framework* (Thomas, 2011), un outil favorisant l'identification des patients dans divers contextes selon plusieurs études (Milnes et al., 2015; O'Callaghan, Laking, Frey, Robinson et Gott, 2014; Richards, Ingleton, Gardiner et Gott, 2013) et incluant les éléments mentionnés plus haut. Il a donc été utilisé pour identifier les patients admissibles à l'intervention (voir appendice I). Il s'agissait d'abord de poser la question surprise à un professionnel œuvrant auprès du patient, soit : « Seriez-vous surpris si cette personne décédait au cours de la prochaine année ? » Par la suite, une revue du dossier était effectuée et une discussion avait lieu avec les professionnels des milieux afin de repérer la présence d'indicateurs de l'outil de l'ACO chez les patients, soit des admissions répétées à l'hôpital en raison de symptômes de défaillance cardiaque, un stade III ou IV de la maladie et des symptômes physiques ou psychologiques difficiles à supporter.

Critères d'inclusion. Les patients admissibles devaient être âgés de plus de 65 ans et répondre aux critères d'identification de l'ACO (voir appendice I). En aucun cas, le pronostic n'était pris en considération dans la sélection des patients. Les patients devaient aussi comprendre et parler le français en plus d'avoir une audition suffisante pour tenir une conversation normale.

Critères d'exclusion. Les patients en phase aiguë d'insuffisance cardiaque ou encore dans les derniers jours de leur vie n'étaient pas admissibles à l'intervention. Les patients souffrant de démence, ou atteints d'un cancer, ou présentant un état de détresse psychologique aiguë pouvant se manifester par un risque suicidaire élevé, ou atteints d'une maladie chronique à un stade avancé autre que l'insuffisance cardiaque n'étaient pas non plus admissibles à l'intervention. Par contre, comme la plupart des patients souffrant d'insuffisance cardiaque sont souvent atteints d'autres maladies chroniques à un stade avancé, ce critère a été modifié pour exclure uniquement les patients en phase terminale d'une maladie chronique autre que l'insuffisance cardiaque. De plus, les patients en milieu hospitalier se trouvaient fréquemment en phase aiguë de la maladie, alors une surveillance était effectuée en collaboration avec les professionnels des unités afin d'assurer la stabilité de leur état avant de les approcher pour participer au projet de stage.

Recrutement

Activités dans les milieux

Afin de recruter les patients, des discussions régulières avec la gestionnaire de cas en cardiologie, les infirmières du SAD et de l'UMJ, ainsi que les omnipraticiens en cardiologie avaient lieu pour prendre connaissance des nouveaux patients hospitalisés sur l'unité de médecine-cardiologie et effectuer un suivi auprès des patients admissibles. Leur état médical devait être stable avant de procéder au recrutement et un retour à domicile prochain devait être prévu. Des visites régulières à l'UMJ pour discuter de patients avec l'infirmière clinicienne à la CLIC ainsi que les cardiologues, si présents, avaient également lieu afin d'identifier d'autres patients admissibles.

Premier contact avec les patients

D'abord, le patient ciblé était avisé par l'infirmière responsable de la réalisation d'un projet de stage par téléphone ou en personne. Si les patients exprimaient de l'intérêt à participer, ils étaient rencontrés ou contactés par l'étudiante par téléphone afin de présenter le projet de stage plus en détail, et la première rencontre était planifiée.

Portrait des participants

Le Tableau 1 contient les caractéristiques sociodémographiques des patientes rencontrées dans le cadre de ce stage.

Tableau I.

Tableau des caractéristiques sociodémographiques des patientes

Patient	Âge	Sexe	État matrimonial	Origine ethnique	Milieu de vie	Lieu de recrutement
1	89	Femme	Veuve	Canadienne	Seule en résidence pour personnes âgées	UMJ
2	85	Femme	Veuve	Canadienne	Seule en résidence pour personnes âgées	CHV
3	76	Femme	Divorcée	Canadienne	Avec ses deux enfants dans une maison	SAD

Tous les patients rencontrés étaient des femmes âgées de 76 à 89 ans, l'une recrutée à l'hôpital, l'autre à l'UMJ et la dernière en SAD. Les problèmes cardiovasculaires de deux

d'entre elles se sont manifestés pour la première fois en septembre 2016, soit huit mois avant le début des rencontres, tandis que l'autre avait eu son premier infarctus en 1977. Deux d'entre elles avaient déjà vécu des expériences d'accompagnement de fin de vie avec un ou plusieurs proches. Les enfants de chacune étaient plutôt impliqués pour la plupart, que ce soit dans l'aide aux activités de la vie quotidienne [AVQ] ou aux activités de la vie domestique [AVD]. Une des patientes avait vécu dans des circonstances difficiles, marquées par la violence physique et psychologique. Par contre, la pratique de la méditation depuis quatre décennies l'aidait grandement à apaiser ses souffrances causées par son passé violent et ses problèmes de santé.

Volet intervention

Intervention planifiée

À partir des écrits, quoique peu explicitent sur le sujet, l'intervention initialement proposée comportait cinq rencontres à domicile d'environ une heure avec un patient et sa famille, si possible, le tout sur une période d'environ six à huit semaines. Un questionnaire simple à compléter et concis inspiré de l'outil de Ferrans et Powers (1985) et du *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* [MLHFQ] (Rector et Cohn, 1992), permettrait de faire un bilan de la qualité de vie chez la personne à la première rencontre (voir appendice J). Un canevas d'entretien (voir appendice K) servirait de guide à la rencontre d'introduction. Comme plusieurs thèmes différents pourraient être soulevés par les patients, une banque de thèmes et de questions associées intégrant les notions de l'*Illness Beliefs Model* et de la théorie de la transition de Meleis avait été construite afin de guider et d'encadrer les conversations thérapeutiques (voir appendice C). Une trousse à outils (voir appendice H) développée par l'étudiante incluant des outils et interventions accessoires, était disponible au cours des rencontres advenant l'occurrence de certaines situations, et en fonction des besoins identifiés lors des conversations thérapeutiques. Avant et après chaque rencontre, un journal de bord basé sur le modèle du cycle d'apprentissage expérientiel de Gibbs (1988) (voir appendice L), serait complété pour initier la pratique réflexive de l'étudiante et la directrice de stage serait mise au courant du déroulement de l'intervention afin d'en assurer la qualité. À la dernière rencontre, un retour serait effectué sur les éléments marquants évoqués lors des rencontres, un questionnaire d'appréciation des rencontres serait complété (voir appendice M) et le bilan de la qualité de vie rempli à la première rencontre serait de nouveau complété pour vérifier les effets de l'intervention. Les éléments cliniques pertinents

issus de ces rencontres et les interventions effectuées seraient consignés au dossier du patient, par la suite.

Lieu de l'intervention. Le domicile a été le lieu désigné pour mettre à l'essai l'intervention. Les soins palliatifs à domicile permettraient de réduire le fardeau des symptômes vécus par des personnes aux prises avec une maladie à un stade avancé (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone et Higginson, 2013). Les interventions de soins palliatifs à domicile auraient également un impact positif sur la qualité de vie, plus précisément les dimensions émotionnelles et physiques, la fatigue et la dyspnée (Diop, Rudolph, Zimmerman, Richter et Skarf, 2017). Effectivement, puisque la dyspnée et la fatigue sont des symptômes importants chez cette clientèle, l'étudiante a préféré éviter de contraindre les patientes à se déplacer.

Le moment de l'intervention. Le moment idéal pour aborder le sujet des soins palliatifs et de la fin de vie a peu été exploré dans les écrits (Fendler, Swetz et Allen, 2015). Howlett et al. (2010) suggère néanmoins que l'évaluation des besoins globaux des patients souffrant d'insuffisance cardiaque serait peu appropriée en période d'exacerbation de la maladie. Les rencontres étaient donc jugées plus appropriées lors de périodes de stabilité.

Déroulement des interventions

Les interventions se sont en grande partie déroulées tel que prévu. Le guide de la rencontre d'introduction a été respecté, c'est-à-dire que le consentement a été signé, que des explications plus détaillées ont été fournies sur le projet de stage, et que le bilan de la qualité de vie a été complété à la première et la dernière rencontre. Les documents de préparation et les comptes rendus des rencontres ont été complétés pour chaque rencontre effectuée (voir appendice N) et une pratique réflexive a été effectuée à l'aide du journal de bord complété avant et après chacune des rencontres permettre à l'étudiante d'apprendre de chacune des rencontres et ainsi, améliorer la qualité des échanges. Puisque les défis et les thèmes abordés étaient parfois similaires d'une patiente à une autre, certaines préparations ont été reprises et légèrement modifiées en fonction des spécificités de la patiente rencontrée. Les rencontres ont été planifiées au fur et à mesure avec toutes les patientes et bien qu'un total de cinq rencontres aient été prévues, l'une d'entre elles a jugé que trois rencontres suffisaient, et une autre en a demandé une sixième. Un seul membre de la famille a participé aux rencontres de façon informelle. Il s'agissait du fils de la troisième patiente qui se joignait à la conversation généralement dans les 15 à 30 dernières minutes et ce, à partir de la deuxième rencontre jusqu'à la cinquième. Enfin, à la dernière rencontre, les questionnaires d'appréciation ont été

remplis par chacune des patientes et les commentaires des patientes ont également été recueillis de manière informelle.

Transfert de connaissances

Présentations

Colloque Alice-Girard de l'Université de Montréal. Une présentation du projet de stage et des résultats préliminaires a eu lieu le 10 mai 2017 devant une quinzaine de personnes. Puisque le stage n'était pas terminé, une description des activités réalisées et des orientations préliminaires basées sur les éléments recueillis en date du 10 mai 2017 ont été présentées. Plusieurs collègues infirmières étaient présentes, ainsi que divers professionnels œuvrant dans de multiples milieux.

Comité de gestion de la direction des soins infirmiers – Volet pratiques professionnelles. Une présentation au comité de gestion du volet des pratiques professionnelles du CIUSSS-CSMTL a eu lieu le 14 juin 2017 afin de communiquer les résultats du stage à l'organisation. L'assistance était composée des conseillères-cadres œuvrant dans toutes les installations du CIUSSS-CSMTL, et de la directrice adjointe par intérim de la direction des soins infirmiers responsable des pratiques professionnelles. À la suite de la présentation, les conseillères-cadres responsables du SAD ont suggéré de présenter aux infirmières du SAD, ainsi qu'à l'équipe spécialisée en soins palliatifs à domicile. Ces présentations devraient avoir lieu en septembre 2017.

Article

La publication d'un article a également été prévue dans le cadre de ce stage. La rédaction aura donc lieu cet été et le texte sera soumis pour publication d'ici le 14 septembre 2017 dans la revue *La Gérotoise*.

Chapitre 4 : Impacts de l'intervention des rencontres

Ce chapitre consistera en une analyse du stage, en débutant par les impacts des rencontres, plus précisément les éléments principaux relevés lors des rencontres avec les patientes ainsi que leurs liens avec les écrits, suivi des résultats des bilans de la qualité de vie et des questionnaires complétés lors des rencontres, pour poursuivre avec la vérification de l'atteinte des objectifs de stage et d'apprentissage, ainsi que les forces et limites du stage. Cette analyse du stage conduit aux retombées potentielles du stage et les recommandations pour la pratique infirmière, la formation, la gestion et la recherche.

Impacts des rencontres

Cette section sera présentée selon les trois composantes de la théorie de la transition de Meleis (2010), soit la nature et les conditions de la transition, ainsi que les *patterns* de réponse à la transition. Ces éléments ont donc pu illustrer le processus de transition vécu par les patientes.

Thèmes principaux des rencontres

Nature de la transition. Au fil des rencontres, plusieurs éléments ont été relevés et mis en contexte à l'aide de la théorie de la transition (Meleis, 2010), tels que certaines propriétés pertinentes issues des conversations menées avec les patientes.

Conscience. Selon Meleis (2010), la personne doit être consciente des changements se produisant pour être considérée comme étant en transition. Toutes les patientes étaient conscientes que leur état se détériorait, même si elles espéraient retrouver leur condition de santé antérieure et que leur maladie demeure stable, ce qui correspond aux résultats de l'étude de Lowey, Norton, Quinn et Quill (2013). Par contre, la troisième patiente semblait davantage en processus d'acceptation de la maladie, dans la mesure où elle s'adaptait toujours à sa relativement nouvelle condition de santé. Effectivement, elle était encore en recherche d'équilibre entre ses capacités fonctionnelles et la réalisation de ses AVQ et AVD. Par contre, elle accordait une importance fondamentale à sa qualité de vie et a même mentionné la possibilité de refuser une intervention médicale afin de la maintenir, même si cette intervention aurait pu prolonger sa vie.

Engagement. L'engagement de la première et la deuxième participante se manifestait par le désir de bénéficier d'interventions et de traitements visant principalement à maintenir ou améliorer leur qualité de vie, plutôt que de prolonger la vie. Elles avaient également préparé tous leurs documents légaux et leurs arrangements funéraires en vue de leur décès. En effet, l'ACSP (2013) indique que les soins palliatifs visent davantage à maintenir ou améliorer la

qualité de vie, donc le fait que les patientes mettaient l'emphasis sur leur qualité de vie peut être considéré comme un indicateur de leur engagement dans cette transition. Cette propriété de la transition se manifeste aussi par la recherche d'informations, l'utilisation de modèles de rôles, la préparation active à ladite transition et la modification proactive des activités (Meleis, 2010). Seulement la troisième patiente cherchait activement à s'informer. Par contre, il s'agissait davantage d'informations lui permettant de comprendre la maladie et de s'y adapter. Alors bien qu'elle était consciente de la détérioration de son état, elle était peu engagée dans cette transition puisqu'elle avait pour seul objectif de « renforcer son cœur ».

Changement et différence. Les patientes constataient avec peine les changements à apporter à leur mode de vie et les différences entre « leur vie avant que la maladie empire, et leur vie d'aujourd'hui ». L'impact de la dyspnée sur l'autonomie fonctionnelle était le changement le plus important rapporté par toutes les patientes. La fatigue était un autre élément majeur mentionné par les patientes. En effet, la dyspnée rend difficiles des tâches qu'elles effectuaient auparavant, que ce soit le ménage ou le jardinage puisque le fait de se pencher, de soulever des objets ou de marcher exacerbe leur dyspnée (Walthall, Jenkinson et Boulton, 2017). La fatigue quant à elle fait en sorte que les AVQ et les AVD deviennent trop demandantes, ce qui correspond aux résultats de la méta-analyse de Schjoedt, Sommer et Bjerrum (2016) portant sur l'expérience de la fatigue au quotidien chez les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.

Conditions de la transition. Les conditions de la transition peuvent être de natures personnelle, communautaire ou sociétale et consistent généralement en des facilitateurs, ou des inhibiteurs (Meleis, 2010). Voici donc les principales conditions relevées lors des rencontres effectuées avec les patientes.

Proches aidants. Les membres de la famille étaient impliqués auprès de chacune des patientes rencontrées, que ce soit pour les AVQ, les AVD ou les rendez-vous médicaux. Le fils de l'une des patientes a d'ailleurs souligné l'importance de tenir compte des besoins des proches aidants, afin qu'ils soient en mesure de soutenir et d'accompagner leur parent dans la maladie, que ce soit au niveau de la gestion des symptômes, de la compréhension des informations transmises par les professionnels, ainsi que dans les AVQ et les AVD pour lesquelles ils doivent régulièrement pallier. Wu, Reilly, Holland, Higgins, Clark et Dunbar (2017) soulignent qu'il est plus difficile pour un proche-aidant d'apporter du soutien adéquat et de s'occuper de son parent lorsque la compréhension de la maladie du proche aidant est limitée. La compréhension des informations transmises par les professionnels aux patients

et leur famille est donc primordiale afin de permettre à la personne de recevoir les soins appropriés et le soutien nécessaire.

Espoir. Cet élément récurrent dans les discours des patientes était souvent rattaché à leur état de santé et leur qualité de vie. Lowey, et al. (2013) rapportent effectivement que les patients souffrant d'insuffisance cardiaque espèrent que leur maladie reste stable, alors que leur expérience de santé les porte à croire que leur état de santé se détériore. Les patientes exprimaient entre autres l'espoir que leur état de santé et que leur qualité de vie s'améliorent au fil du temps, et ce, malgré leur incertitude et leurs craintes face à l'avenir. Les conséquences positives de l'espoir chez les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque consistent entre autres en la capacité de maintenir une qualité de vie malgré les limitations engendrées par la maladie, et de s'y adapter (Caboral, Evangelista et Whetsell, 2012). Ainsi, l'espoir consistait donc en un facilitateur à la transition chez toutes les patientes.

Religion / spiritualité. La croyance en Dieu et à un au-delà a été rapportée par chacune des patientes. Cela les aidait d'ailleurs à vivre avec la maladie et à traverser les moments difficiles. Ces croyances sont donc facilitantes et contribuent à ouvrir les possibilités au changement et à la croissance personnelle (Wright et Bell, 2009). L'une d'entre elles a également fait mention de l'utilisation de la méditation pour gérer son anxiété. La méditation pleine conscience serait d'ailleurs fréquemment utilisée auprès de patients atteints de cancer pour entre autres diminuer l'anxiété, les symptômes dépressifs et la détresse psychologique (Goyal, et al., 2014). Comme ces symptômes se retrouvent fréquemment chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque, la méditation pleine conscience peut effectivement s'avérer utile pour la clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque. D'ailleurs, les bénéfices de la pleine conscience étaient indiscutables pour cette patiente dans la gestion de son stress et de son anxiété.

Relation et communication avec les professionnels. Le manque d'écoute lors des rencontres avec les professionnels, principalement les cardiologues, a été rapporté par toutes les patientes. Elles ont indiqué ne pas toujours avoir l'espace nécessaire pour exprimer leurs besoins. Pourtant, une relation réciproque et respectueuse basée sur une écoute active est essentielle à la compréhension des besoins des patients (Currie, Strachan, Spaling, Harkness, Barber et Clark, 2014). Elles s'attendaient aussi à ce que les professionnels soient honnêtes en ce qui a trait à l'évolution de la maladie, et qu'ils offrent des traitements pertinents et ayant un impact positif sur leur qualité de vie. D'ailleurs, la deuxième patiente a mentionné qu'à son dernier rendez-vous chez son cardiologue, cette dernière semblait « moins confiante

» qu'à l'habitude. En effet, la patiente percevait que certains professionnels semblaient avoir de moins en moins d'options de traitements et d'interventions à lui suggérer, et que les risques associés étaient de plus en plus importants. Bien qu'elle éprouvait certaines craintes face à ce que le cardiologue pouvait lui dire sur son état de santé, elle a affirmé qu'elle aimerait parfois avoir des informations et des réponses claires quant à l'évolution de son état de santé. Klindworth et al., (2015) soulignent effectivement que la plupart des patients souffrant d'insuffisance cardiaque souhaitent connaître l'ensemble des options qui s'offrent à eux et souhaitent être impliqués dans les décisions concernant leur état de santé. C'était d'ailleurs le cas pour chacune des patientes, malgré les craintes d'avoir de « mauvaises nouvelles » concernant l'évolution de leur maladie.

Incompréhension des informations. Plusieurs difficultés sont rapportées de la part des patients souffrant d'insuffisance cardiaque comme entre autres d'obtenir de l'information qu'ils ne comprennent pas (Klindworth et al., 2015). En effet, la compréhension du langage médical serait ardue pour cette clientèle (Howie-Esquivel et Dracup, 2012). Dans ce cas-ci, toutes les patientes ont rapporté avoir des difficultés à comprendre certaines informations données sur la maladie par des professionnels de la santé. La première patiente ne comprenait pas pourquoi un médicament avait été cessé, tandis que la deuxième patiente ne comprenait pas l'insuffisance cardiaque en soi. Par ailleurs, Low, et al. (2011) relèvent également que la plupart des patients ne comprennent pas tout à fait les impacts de l'insuffisance cardiaque sur leur vie, son évolution, et que cette maladie risque d'être la cause de leur décès. En effet, les trois patientes ne semblaient effectivement pas connaître ou comprendre l'évolution de la maladie, et que cette dernière serait probablement la cause de leur mort. Toutes les patientes attribuaient la fatigue à la vieillesse. Seulement la troisième patiente a mentionné l'insuffisance cardiaque comme cause de sa fatigue. Par contre, elle ne cessait de répéter durant les rencontres qu'elle voulait « renforcer son cœur », ce qui peut indiquer une incompréhension de la nature progressive et mortelle de l'insuffisance cardiaque.

Patterns de réponse. Les *patterns* de réponse émergent habituellement des comportements observables et non observables, parfois dysfonctionnels ou perturbants, qui ne sont pas des événements aléatoires (Meleis, 2010). Voici les principaux indicateurs de progrès des *patterns* de réponse qui ont été relevés au fil des rencontres en lien avec les réponses à la transition vers des soins palliatifs des patientes.

Acceptation de la maladie. Au fil des rencontres, l'acceptation de la maladie a été rapportée verbalement par deux des trois patientes comme étant un défi actuel. Les impacts des

symptômes au quotidien se sont avérés difficiles à gérer pour ces patientes, comme plusieurs études l'indiquent (Schjoedt, Sommer et Bjerrum, 2016; Walthall, Jenkinson et Boulton, 2017). Le sentiment de perte de contrôle sur leur vie a également été rapporté avec des propos tels que : « Je ne peux plus faire ce que je faisais ». D'ailleurs, la troisième patiente essayait constamment de pousser ses limites en marchant de longues distances ou en tenant de maintenir son niveau d'activités antérieur. L'enseignement et les conseils portant sur la gestion des symptômes donnés à cette patiente ont été grandement appréciés, car cela l'a aidé à mieux gérer les impacts de la maladie au quotidien et donc, d'accepter plus facilement la maladie.

Souhaits de fin de vie. La réanimation a été discutée avec chacune des patientes. La troisième patiente n'avait jamais eu de discussion sur la réanimation auparavant, malgré de multiples hospitalisations. Howie-Esquivel et Dracup (2012) rapportent d'ailleurs que 51% des patients hospitalisés interrogés dans leur étude prospective menée aux États-Unis, soit 24 sur 47 d'entre eux, n'avaient aucun souvenir d'une discussion sur la réanimation lors de leur séjour hospitalier. Par ailleurs, seulement la première patiente a exprimé un désir non équivoque de ne pas se faire réanimer. La deuxième et la troisième ont indiqué qu'elles ne désiraient pas d'acharnement ni de réanimation, si elles ne maintenaient, ou ne retrouvaient pas leur qualité de vie et leur condition de santé antérieures au traitement ou à l'intervention offerte. La plupart des patients souffrant d'insuffisance cardiaque souhaitent d'ailleurs une mort sans souffrance, paisible et rapide, préférablement à domicile, et ne rejettent pas l'hospitalisation en cas de souffrances importantes (Klindworth et al., 2015). Toutes les patientes désiraient décéder à domicile, mais l'une d'entre elles a indiqué que le soulagement des symptômes en fin de vie serait probablement optimal en milieu hospitalier. La peur de la souffrance était d'ailleurs plus importante que la peur de mourir chez toutes les patientes.

Résultats des bilans de qualité de vie

Le Tableau II de la page suivante met en évidence les différences entre les résultats des bilans de la qualité de vie à la première et à la dernière rencontre.

Tableau II.

Tableau comparatif des résultats des bilans de la qualité de vie.

Participants Questions	1		2		3	
	Première rencontre	Dernière rencontre	Première rencontre	Dernière rencontre	Première rencontre	Dernière rencontre
1. Il arrive que je ne fasse pas les choses que je veux faire parce que je me sens anxieux ou stressé	Jamais	Jamais	Parfois	Parfois	Parfois	Rarement
2. Ma maladie m'empêche de voir mes proches autant que je le voudrais.	Jamais	Jamais	Souvent	Rarement	Jamais	Jamais
3. Dans l'ensemble, je crois que mon état de santé est :	Bon	Bon	Moyen	Moyen	Mauvais	Moyen
4. Selon vous, qu'est-ce qu'une bonne qualité de vie ?	Liberté de déplacement, aller où je veux quand je le veux	Idem	Faire ce que je veux, quand je le veux.	Idem	Faire ce qu'on a envie de faire au quotidien.	Que mon cœur ne limite pas trop mes activités
5. Comment qualifiez-vous votre qualité de vie ?	9/10	9/10	7/10	7/10	3/10	3/10
6. Quel est l'aspect le plus important pour vous afin que vous ayez une bonne qualité de vie ?	Autonomie Absence de symptômes physiques Liberté de se déplacer	Autonomie Absence de symptômes physiques	Foi Autonomie Voir régulièrement des professionnels de la santé	Autonomie Voir régulièrement des professionnels de la santé Voir/parler à ses proches	Autonomie	Renforcer son cœur

Aucun changement chez les trois patientes n'a été relevé sur l'échelle de qualification de la qualité de vie entre la première et la dernière rencontre. Néanmoins, chez l'une d'entre elles, l'appréciation de son état de santé est passée de mauvais à moyen entre la première et la dernière rencontre, ce qui peut indiquer un changement de sa perception de son état de santé. Pour l'énoncé : « Il arrive que je ne fasse pas les choses que je veux faire parce que je me sens anxieux ou stressé », cette même patiente est d'ailleurs passée de « parfois » à « rarement ». Les rencontres ont donc pu contribuer à lui donner confiance en ses habiletés de gestion de la maladie et diminuer l'anxiété qu'elle pouvait ressentir face à son état de santé. Par ailleurs, les éléments les plus importants pour avoir une bonne qualité de vie ont changé entre la première et la dernière rencontre pour l'une d'entre elles. En effet, chez la deuxième patiente, la foi, mentionnée à la première rencontre était remplacée par le contact avec les proches. La troisième patiente a mis l'accent sur le fait de renforcer son cœur comme l'élément le plus important pour avoir une bonne qualité de vie, afin de pouvoir maintenir son autonomie et effectuer ses AVQ et AVD tel qu'elle le faisait avant de souffrir d'insuffisance cardiaque. L'autonomie était l'aspect le plus important pour avoir une bonne qualité de vie pour chacune des patientes rencontrées, et ce, à la première comme à la dernière rencontre. Bref, quelques changements, qui semblent positifs, ont été rapportés en ce qui a trait à la qualité de vie entre la première et la dernière rencontre.

Résultats des questionnaires d'appréciation des rencontres

Toutes les patientes ont recommandé la tenue de ce type de rencontres auprès des personnes vivant la même situation de santé, c'est-à-dire une détérioration inconstante, mais progressive de l'état de santé. Toutes ont également rapporté que ces rencontres ont été bénéfiques, et qu'elles se sont senties écoutées. Une patiente sur trois a indiqué que les rencontres avaient amélioré sa perception de sa qualité de vie, alors que deux ont choisi la réponse « indécis » face à cette affirmation. Les réponses détaillées aux questionnaires d'appréciation se trouvent à l'appendice O.

Atteinte des objectifs du stage et d'apprentissage

Objectifs de stage

Le Tableau III de la page suivante résume les objectifs de stage et les outils utilisés pour les atteindre.

Tableau III.

Objectifs de stage et outils

Objectifs de stage	Outils
1. Observer les pratiques du milieu.	<ul style="list-style-type: none"> - Aide-mémoire d'observation des unités - Rétroaction des équipes et des gestionnaires
2. Présenter le projet de stage aux professionnels et aux gestionnaires des unités où se déroule l'observation.	<ul style="list-style-type: none"> - Rétroaction des professionnels et des gestionnaires
3. Mettre à l'essai l'intervention auprès des patients sélectionnés et de leur famille, s'il y a lieu.	<ul style="list-style-type: none"> - Trousse à outils - Formulaire de consentement - Bilan de la qualité de vie - Guide de la rencontre d'introduction - Banque de thèmes - Documents de préparation aux rencontres - Compte-rendu post-rencontre - Rétroaction des personnes-ressources - Journal de bord - Rapport de stage
4. Évaluer l'impact de l'intervention de stage auprès des patients et de leur famille, s'il y a lieu.	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire d'appréciation de l'intervention - Journal de bord - Rapport de stage
5. Présenter les retombées aux professionnels et aux gestionnaires ainsi que les recommandations, le cas échéant, afin de favoriser le suivi des interventions.	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation PowerPoint - Rétroaction des équipes, des gestionnaires et des personnes-ressources - Rapport de stage

1. Présenter le projet aux professionnels et aux gestionnaires des unités où se déroule l'observation;

L'objectif de stage visant à présenter le projet aux professionnels et aux gestionnaires des milieux où se déroulait l'observation a été atteint. Les gestionnaires ont été rencontrés en début du stage où une présentation verbale brève a été faite et un résumé du projet leur a été remis (voir appendice E). Ils ont ainsi su orienter l'étudiante vers les professionnels clés pouvant permettre d'atteindre les autres objectifs du stage.

2. Observer les pratiques du milieu;

Suite à l'identification des professionnels-clés par les gestionnaires des divers milieux identifiés, les professionnels, principalement des infirmières, ont offert leur collaboration

dans l'identification de patients admissibles au stage et m'ont permis d'observer les pratiques dans leur milieu. Les aide-mémoires d'observation ont permis de structurer les éléments à observer dans les milieux, cibler les pratiques, les interventions et les outils utilisés et obtenir de l'information sur la trajectoire de soins de cette clientèle. Les ressources et les outils recueillis étaient donc disponibles lors de l'intervention de l'étudiante.

3. Recruter trois à cinq patients.

Cet objectif a été atteint, puisque trois personnes ont été recrutées pour ce stage. Malheureusement, aucun homme n'a été recruté, en raison de la réticence médicale à certains moments, et l'absence de retours d'appels alors que les patients étaient approchés par l'étudiante et l'infirmière responsable dans les milieux. La plupart d'entre eux se montraient d'ailleurs hésitants lorsque le projet leur était présenté. L'emphase mise sur la discussion et la verbalisation ne les intéressaient peut-être pas autant que les femmes approchées. De plus, certains hésitaient à accepter en raison du nombre de rencontres fixé à cinq, qu'ils jugeaient élevé. Il a donc été convenu de planifier la première rencontre, puis planifier les rencontres subséquentes au fur et à mesure. Au moment de les approcher, la suggestion de la tenue d'une seule rencontre et d'une rencontre supplémentaire au besoin, au lieu de parler des cinq rencontres prévues aurait probablement été préférable.

4. Mettre à l'essai l'intervention auprès des patients sélectionnés et de leur famille, s'il y a lieu.

Cet objectif a été atteint, car l'intervention a effectivement été mise à l'essai auprès de trois patientes. Au total, 14 rencontres ont été effectuées auprès des patientes recrutées. Bien que l'une d'entre elles ait limité sa participation à trois rencontres, une autre en a demandé une 6^e. Dans tous les cas, le formulaire de consentement a été signé, et les documents d'intervention, soit la préparation et le compte-rendu, ont été complétés. Par contre, la trousse à outils développée a été utilisée uniquement pour donner de l'information sur la maladie. En effet, les techniques de respiration et les informations sur l'aide médicale à mourir n'ont pas été nécessaires lors de la mise à l'essai de l'intervention auprès des patientes. Néanmoins, la banque de thèmes élaborée s'est avérée utile pour guider les conversations lors de l'intervention, et les documents d'informations sur l'insuffisance cardiaque ont été distribués à deux des patientes. Par ailleurs, le bilan de la

qualité de vie, les documents de préparation aux rencontres, les comptes rendus suivant chaque rencontre et le journal de bord ont été complétés aux fréquences prévues.

5. Évaluer l'impact de l'intervention de stage auprès des patients et de leur famille, s'il y a lieu.

Cet objectif a été atteint. Le bilan de la qualité de vie et le questionnaire d'appréciation ont été complétés par l'ensemble des patientes à leur dernière rencontre respective. Leurs commentaires ont également été recueillis de manière informelle et l'ensemble de ces informations ont permis de vérifier l'impact du stage sur les patients en fonction du cadre de la transition.

6. Présenter les retombées aux professionnels et aux gestionnaires, ainsi que les recommandations, le cas échéant, afin de favoriser le suivi des interventions.

Cet objectif a été atteint dans la mesure où il a été possible de présenter au comité de gestion composé de l'ensemble des conseillères-cadres en soins infirmiers œuvrant au CIUSSS-CSMTL, ainsi que l'adjointe à la direction des soins infirmiers, volet pratiques professionnelles le 14 juin 2017. Les conseillères-cadres ont d'ailleurs suggéré de présenter les résultats et les recommandations émises aux infirmières du SAD, ainsi qu'à l'équipe spécialisée en soins palliatifs à domicile. Ces présentations devraient avoir lieu en septembre 2017. Par ailleurs, de brèves rencontres informelles ont eu lieu avec divers professionnels côtoyés tels que les infirmières, les médecins omnipraticiens et les cardiologues, durant le stage pour leur rapporter les éléments principaux ressortis lors des rencontres avec les patientes. Par contre, certains d'entre eux n'ont pas été rencontrés en raison de conflits d'horaire.

Objectifs d'apprentissage

Le Tableau IV à la page suivante résume les objectifs d'apprentissage et les outils utilisés afin de les atteindre.

Tableau IV.

Objectifs d'apprentissage et outils.

Objectifs d'apprentissage	Outils
1. Perfectionner la préparation, la tenue et le suivi de conversations thérapeutiques auprès d'une clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque.	<ul style="list-style-type: none"> - Rétroaction des équipes - Documents de préparation aux rencontres - Compte-rendu des rencontres - Journal de bord
2. Parfaire mes habiletés de collaboration avec les professionnels.	<ul style="list-style-type: none"> - Rétroaction des professionnels et des gestionnaires - Feuille résumé du projet
3. Parfaire mes habiletés de communication lors des rencontres avec les patients et un membre de leur famille, s'il y a lieu.	<ul style="list-style-type: none"> - Trousse à outils - Formulaire de consentement - Bilan de la qualité de vie - Guide de la rencontre d'introduction - Banque de thèmes - Documents de préparation aux rencontres - Compte-rendu post-rencontre - Rétroaction des personnes-ressources - Journal de bord
4. Approfondir mes connaissances sur l'expérience de santé dans un contexte de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire d'appréciation de l'intervention - Rétroaction des équipes, des gestionnaires et des personnes-ressources - Rapport de stage

1. Perfectionner la préparation, la tenue et le suivi de conversations thérapeutiques auprès d'une clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque.

Cet objectif a été atteint. Au fil des rencontres, il était de plus en plus aisé pour l'étudiante de les préparer. La première préparation effectuée lors de la première rencontre a d'ailleurs été brièvement présentée aux personnes-ressources afin d'assurer sa qualité et la perfectionner au besoin. La difficulté majeure vécue par l'étudiante était de garder tous les échanges significatifs avec les patientes, dans la mesure où la conversation portait parfois davantage sur la vie quotidienne. Par conséquent, il était difficile de ramener la discussion dans un cadre jugé approprié par l'étudiante visant à apporter du soutien. Cependant, le fait de discuter de sujets divers a peut-être contribué à renforcer le lien de confiance, puisque ces moments permettaient à la patiente de se sentir écoutée et ce, peu importe le sujet de discussion. De plus, parler de tout et de rien peut aider certaines personnes à diminuer le malaise ressenti face à des inconnus et finalement s'avérer

essentiel. Par ailleurs, la préparation à la rencontre s'avérait plus ou moins utile à l'occasion, en raison des sujets de discussion souhaités par les patientes lors des rencontres qui ne correspondaient pas tout à fait à la préparation faite. L'étudiante adaptait donc le contenu de l'intervention en conséquence, c'est-à-dire qu'elle dirigeait une conversation thérapeutique sur les éléments importants que la patiente désirait aborder.

2. Parfaire mes habiletés de collaboration avec les professionnels.

Cet objectif a été atteint. Lors de la période d'observation et de recrutement, les interactions fréquentes ont permis de parfaire les habiletés de collaboration interprofessionnelle de l'étudiante. De plus, la présentation du projet et la remise d'une feuille sommaire au début du stage ont certainement contribué à favoriser la collaboration, puisque la majorité des professionnels se sont montrés ouverts et accessibles lorsqu'ils ont été mis au courant du projet. Par contre, certains d'entre eux se sont montrés réticents, et ce, malgré des rencontres informelles de présentation du projet de stage et des explications fournies. Une relation de collaboration a donc plus ou moins été établie avec ces professionnels, particulièrement les cardiologues, puisqu'ils préféraient rencontrer leurs patients et discuter de soins palliatifs et de fin de vie avant leur recrutement, en raison de leur malaise face à ces sujets.

3. Parfaire mes habiletés de communication lors des rencontres avec les patients et un membre de leur famille, s'il y a lieu.

Cet objectif a été atteint. Au fil des rencontres, il est devenu plus facile de mener les conversations thérapeutiques. En effet, les micro-interventions et l'émission d'hypothèses devenaient de plus en plus aisées pour l'étudiante au fil des rencontres. Il a été possible d'apprendre à formuler des questions de façon plus compréhensible et adaptée au niveau de littératie des patientes grâce à leur rétroaction. Bien que j'aie réussi à améliorer ces habiletés, il reste quand même du travail à faire, particulièrement lorsqu'il est question de soulever certaines incohérences ou un discours changeant des patients afin de mieux distinguer les croyances. Le journal de bord s'est d'ailleurs avéré être un outil indispensable pour procéder à une pratique réflexive et ainsi, identifier les problèmes de communication vécus par l'étudiante lors des rencontres avec les patientes, particulièrement ses barrières personnelles en lien avec la discussion sur les souhaits de fin de vie, la réanimation et les soins palliatifs. Cet outil a donc permis à l'étudiante d'améliorer ses habiletés de communication avec les patientes rencontrées.

4. Approfondir mes connaissances sur l'expérience de santé dans un contexte de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.

Cet objectif a été atteint. Les patientes ont pu partager leurs expériences de santé et leurs préoccupations face à l'avenir. Plusieurs éléments de leur expérience de santé sont ressortis, tels que l'espoir face à l'incertitude, les craintes face à l'avenir, l'importance de la qualité de vie et l'acceptation de leur état de santé. L'expertise des professionnels côtoyés a également contribué à en apprendre davantage sur l'expérience de santé vécue par ces patients dans un contexte de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs, et ce, dans divers milieux.

Réflexion sur le stage

Transition vers des soins palliatifs

Comme la transition est considérée comme un processus, il va sans dire que ce processus était entamé chez les trois patientes. Néanmoins, il était parfois difficile d'avoir un portrait juste de la transition de ces patientes, car il y avait une ambivalence non équivoque entre les craintes face à l'avenir et l'acceptation de l'évolution de la maladie, particulièrement chez deux des patientes. Lors de certaines rencontres, elles semblaient davantage préoccupées et craintives, tandis qu'à d'autres rencontres, elles parlaient du futur avec sérénité et semblaient accepter l'évolution pressentie de leur maladie. Le discours changeant de ces deux patientes compliquait parfois la compréhension du processus de transition par l'étudiante. Par exemple, la troisième patiente a raconté avoir eu des idées suicidaires lors de sa première hospitalisation en raison de sa condition. Puis, elle a affirmé que si les médecins lui disaient qu'il n'y avait plus rien à faire, qu'elle en ferait fi. À une rencontre subséquente, elle disait ne pas craindre la mort, car elle croyait en l'au-delà, mais par après, elle disait qu'elle ne pensait jamais à la mort. Bref, elle avait des propos parfois confondants pour l'étudiante, mais au bout du compte, ce qui a le plus ressorti avec cette patiente, c'est son désir de contrôle sur sa maladie et sur sa vie, peu importe les circonstances, ou dans ce cas-ci, la transition.

À plusieurs reprises lors des rencontres, les patientes ont souligné l'importance du maintien de leur qualité de vie au détriment du prolongement de leur vie. L'autonomie fonctionnelle est d'ailleurs une des composantes essentielles au maintien d'une bonne qualité de vie selon chacune des patientes rencontrées. Bien que l'ACSP (2013) indique que les

soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie, ils étaient associés à la mort par l'une des patientes, tandis qu'une autre ignorait simplement l'existence et le but des soins palliatifs. L'enseignement du but des soins palliatifs a donc été fait auprès de ces deux patientes. Comme la troisième patiente présentait une plus grande vulnérabilité et était plus susceptible d'avoir de fortes réactions émotionnelles, la question des soins palliatifs n'a pas été abordée pour ne pas générer d'anxiété. Néanmoins, la question de la réanimation a tout de même été abordée, puisqu'en principe, cette discussion a lieu à chaque hospitalisation. Il a donc été plutôt surprenant d'apprendre qu'aucun médecin n'avait abordé la question avec elle lors de ses séjours en milieu hospitalier.

Communication avec les patientes

De façon générale, les rencontres ont permis d'établir une relation de confiance et une communication ouverte et honnête entre les patientes et l'étudiante. Il a donc été possible de recueillir des informations pertinentes concernant l'expérience de santé, la qualité de vie et la transition vers des soins palliatifs chez elles. Les patientes ont semblé apprécier verbaliser non seulement sur leurs problématiques de santé actuelles, mais également sur leurs expériences de santé antérieures et leur vécu. Une patiente a d'ailleurs exprimé le besoin d'une rencontre supplémentaire, tandis qu'une autre n'en a eu besoin que de trois. Cette dernière avait vécu plusieurs expériences d'accompagnement de fin de vie et avait frôlé la mort quelques mois auparavant. De ce fait, il va sans dire que l'expérience personnelle des patientes a pu influencer le nombre de rencontres souhaité et sans aucun doute, leur transition actuelle.

La pratique réflexive formalisée par le journal de bord complété à chaque rencontre a également contribué à aborder de façon critique les interventions effectuées lors des rencontres, et de perfectionner les conversations thérapeutiques subséquentes. Elle a également mis en lumière les barrières personnelles de l'étudiante lorsqu'il était question d'aborder les soins palliatifs, la fin de vie ou la réanimation cardiorespiratoire. En effet, l'étudiante hésitait parfois à aborder des sujets qu'elle jugeait délicats, pour finalement réaliser que la patiente était ouverte à la discussion et n'éprouvait pas de malaise. Plusieurs patients désirent d'ailleurs discuter de soins de fin de vie selon Klindworth et al. (2015). La troisième patiente est la seule où il a semblé plus risqué d'aborder les soins palliatifs en raison de son tempérament anxieux et explosif, du fait qu'elle semblait encore s'adapter à sa condition et qu'elle ignorerait les propos du médecin qui lui dirait qu'il n'y avait plus rien à

faire. L'étudiante aurait peut-être pu faire remarquer les incohérences dans le discours de cette patiente. Par contre, ces changements de discours remarqués chez deux patientes illustraient bien leur ambivalence entre l'acceptation et les préoccupations quant à l'avenir et l'évolution pressentie de leur maladie. Néanmoins, il aurait peut-être été plus aisé de comprendre la transition vécue par ces patientes en questionnant ces incohérences dans le discours afin de distinguer et mettre en lumière des croyances facilitantes et contraignantes, et par conséquent, améliorer la communication avec elles et assurer un meilleur soutien.

Malaise professionnel

La réalisation de ce stage dépendait en grande partie de l'établissement d'une collaboration efficace avec les professionnels des milieux. Lorsqu'il a été présenté dans les milieux, la plupart des professionnels trouvait pertinent d'aborder la qualité de vie et la question des soins palliatifs chez ces patients. Bien conscients des impacts de la maladie chez ces personnes, ils étaient ouverts à l'idée qu'une étudiante à la maîtrise s'intéresse à leur expérience de santé de leurs patients et prenne le temps de les rencontrer pour en apprendre davantage sur leurs besoins. Par contre, d'autres professionnels, comme certaines infirmières, et les médecins, dont particulièrement les cardiologues, semblaient peu à l'aise face à ce projet de stage. Theresa, Roy, Andrew et Henry (2011) rapportent dans l'*Oxford Textbook of Heart Failure* que les professionnels craignent d'enlever de l'espoir aux patients en abordant la question de la fin de vie, alors qu'elle serait bien souvent la bienvenue chez les patients. La revue systématique de Barclay, Momen, Case-Upton, Kuhn et Smith (2011) incluant 23 articles dont 16 de haute qualité abonde également dans ce sens dans la mesure où il est relevé que les professionnels ne veulent pas alarmer le patient ni lui faire perdre espoir. Lors de la présentation du projet aux cardiologues, certains d'entre eux ont effectivement exprimé la crainte de causer de l'anxiété chez le patient. L'étude de Low et al. (2011) indique d'ailleurs que cette crainte est une barrière fréquente à l'occurrence de la discussion de fin de vie avec cette clientèle. Bien qu'aucune patiente recrutée ne bénéficiait de soins palliatifs au moment du stage, certains cardiologues préféraient aborder la question avec les patients admissibles, s'il jugeait pertinent de le faire, avant même que les patients en question ne soient approchés pour être recruté. En effet, les cardiologues, tout comme la plupart des professionnels, semblaient associer les soins palliatifs et la mort. Il a donc probablement été judicieux de rencontrer chacun d'entre eux de façon individuelle lors de la présentation du projet de stage, car les préoccupations des uns auraient peut-être pu

influencer la perception des autres, et ultimement affecter significativement la collaboration avec ces derniers.

Transfert de connaissances

Les stratégies de transfert de connaissances se sont avérées pertinentes, bien que certains professionnels n'aient pas été mis au courant des résultats du stage, en raison de conflits d'horaire. La présentation au comité de gestion a semblé avoir un impact auprès des personnes présentes. En effet, il a été suggéré par les conseillères-cadres de présenter le projet de stage aux équipes en SAD. De cette façon, des changements bénéfiques pourraient possiblement être apportés aux pratiques infirmières usuelles afin d'améliorer la qualité des soins, par exemple, en favorisant l'utilisation de micro-interventions issues de *l'Illness Beliefs Model* (Wright et Bell, 2009). L'article qui sera publié pourra diffuser à plus grande échelle les résultats du stage et pourra contribuer à ébranler les croyances de divers professionnels issus de plusieurs milieux concernant les soins palliatifs et la discussion de fin de vie.

Forces et limites du stage

Forces

L'intervention dans son ensemble compte plusieurs forces relevées par l'étudiante. Par exemple, le document de préparation et les comptes rendus ont permis de cerner plus aisément les liens entre les croyances et les comportements des patientes rencontrées. La durée de l'intervention d'une heure s'est aussi avérée idéale pour établir une relation de confiance avec les patientes. De cette façon, il était possible d'explorer en profondeur leurs expériences de santé antérieures et actuelles. Les documents d'informations portant sur l'insuffisance cardiaque inclus dans la trousse à outils se sont également avérés utiles, puisque la plupart des patientes ont exprimé un besoin d'informations sur leur maladie. Bien que le niveau de littératie des patientes n'ait pas été évalué, les documents d'information remis ont semblé être compris des patientes. L'une d'entre elles a d'ailleurs indiqué qu'elle avait bien apprécié certaines explications sur les tests et examens, et que les images complémentaires du document de la SQIC (2015) avaient facilité sa compréhension de ces sujets.

Une des forces du stage était la prise en considération holistique de l'expérience des patients en mettant en place une intervention clinique. La collaboration des professionnels,

la présence intensive de l'étudiante dans les milieux et les interactions fréquentes avec les professionnels ont grandement facilité le recrutement de patients admissibles, en plus de favoriser la visibilité du projet de stage dans les milieux. La pratique réflexive, à l'aide des journaux de bord complétés avant et après chaque rencontre, a également permis de cerner les sentiments, les pensées et leur évolution de l'étudiante en lien avec la discussion de sujets délicats avec les patientes. Bien évidemment, la participation des patientes est l'élément principal sans lequel il aurait été impossible de réaliser ce stage.

Limites

Recrutement. Plusieurs médecins hésitaient à répondre à la question surprise. Cela a donc pu avoir un impact sur l'identification de patients admissibles à l'intervention. Certains d'entre eux, particulièrement des cardiologues, semblaient peu à l'aise face à l'ouverture du dialogue sur les soins palliatifs avec les patients et ont insisté pour l'entamer avant le début des rencontres. Ceux qui se sont montrés inconfortables ont insisté pour être avisés du recrutement de leurs patients dans le cadre de ce stage. Cela a donc pu limiter les possibilités de recrutement de patients pourtant admissibles à l'intervention, et ce, même s'il serait préférable que les soins palliatifs soient accessibles durant toute la trajectoire de la maladie chez cette clientèle (ACSP, 2013).

Puisque le recrutement était difficile en SAD, le CLSC de Verdun a été ajouté comme milieu de recrutement. La gestionnaire du SAD au CLSC de Verdun a été rencontrée avec les assistantes du supérieur immédiat afin de présenter le projet et leur permettre d'aviser leurs équipes de la réalisation de ce stage. Il était donc possible pour ces dernières d'identifier des patients admissibles à l'intervention et contacter l'étudiante par la suite.

Par ailleurs, certains patients admissibles sont malheureusement décédés lors de leur hospitalisation à la suite d'une décompensation cardiaque et l'hospitalisation prolongée de certains d'entre eux a compliqué ou simplement empêché leur recrutement. La possibilité de procéder à l'intervention en milieu hospitalier a été envisagée, mais comme il n'y avait aucun local favorisant l'intimité au sein de l'établissement, il a été jugé préférable d'abandonner l'idée. Comme la plupart des patients hospitalisés étaient référés au CLSC de Verdun à leur congé, ce milieu a été ouvert pour faciliter le recrutement.

Finalement, trois personnes ont participé à l'intervention de stage et tous étaient des femmes d'origine canadienne. Il a donc été impossible d'apprécier l'effet de l'intervention auprès d'une clientèle masculine. Des hommes pourraient avoir des perceptions et des

besoins différents reliés à l'insuffisance cardiaque dans un contexte similaire de transition, tout comme des personnes issues de cultures diverses. Il aurait donc été intéressant d'avoir la possibilité de comparer l'expérience de santé des hommes et des femmes, ainsi que de personnes ayant des origines ethniques autres que canadiennes.

Intervention. Bien qu'il aurait été préférable que la famille participe à l'intervention, seulement un membre de la famille a été présent de 15 à 30 minutes lors des rencontres avec la troisième patiente. Il s'agissait du fils de la patiente, et sa présence a été bénéfique puisqu'il a pu donner son point de vue sur certaines situations, comme l'entêtement de sa mère à poursuivre ses activités comme elle le faisait avant, et partager son expérience avec cette dernière et l'étudiante. De ce fait, la présence de la famille aurait probablement été préférable afin de cerner les multiples dimensions de la transition, et contribuer à la richesse des échanges.

Par ailleurs, la trousse à outils préparée dans le cadre de l'intervention s'est avérée plus ou moins utile. Seulement les documents d'information sur la maladie ont été utilisés lors des rencontres. Les documents d'information sur l'aide médicale à mourir n'ont pas été nécessaires dans le cadre de cette intervention, puisque le sujet n'a jamais été abordé par les patientes. Par contre, ils ont permis d'améliorer les connaissances de l'étudiante à ce sujet et lui permettre de répondre aux questions que les patientes auraient pu avoir. Bien qu'elles n'aient pas été utilisées lors de ces rencontres, il est toujours utile pour l'infirmière de se préparer et de connaître toutes les informations nécessaires pour répondre aux besoins possibles des patients qu'elles rencontrent.

Pour ce qui est des techniques de respiration, l'une d'entre elles n'a pas exprimé le besoin d'utiliser ces techniques, et les deux autres les utilisaient déjà pour gérer l'anxiété occasionnelle. Une révision de ces techniques aurait néanmoins pu être effectuée pour assurer leur bonne utilisation et possiblement leur apprendre un autre type de respiration, que ce soit la diaphragmatique, la respiration consciente ou la cohérence cardiaque, prévues dans la trousse à outils.

Recommandations

Pratique infirmière

Puisqu'il est parfois difficile de se déplacer pour ces patients et qu'il arrive qu'ils manquent des rendez-vous médicaux à l'UMJ, la mise en place de stratégies de communication entre les infirmières de la CLIC et celles du SAD du CLSC pourrait favoriser

le suivi des patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Il serait également pertinent que les déplacements difficiles soient considérés par les organisations pour qu'elles mettent en place des mesures visant à diminuer cet aspect des soins chez cette clientèle.

L'observation effectuée au SAD permet également de constater que les infirmières pourraient avoir un rôle majeur pour renforcer l'enseignement, et donner l'occasion aux patients de verbaliser sur les problèmes vécus au quotidien, en plus d'éviter des déplacements difficiles aux patients. Malheureusement, peu de temps est alloué à la verbalisation du patient sur ses problèmes et ses besoins. Par conséquent, il serait peut-être pertinent d'accorder cinq à dix minutes supplémentaires aux visites à domicile dédiées exclusivement à l'expression des besoins des patients et de la verbalisation des problèmes vécus au quotidien grâce à l'écoute active afin de favoriser le développement d'une relation de confiance et d'améliorer la communication entre le professionnel et le patient (Currie, Strachan, Spaling, Harkness, Barber et Clark, 2014). De plus, la mise en poste d'infirmière pivot en cardiologie ou d'infirmière praticienne spécialisée en soins aux adultes dans les secteurs présentant un nombre important de personnes souffrant d'insuffisance cardiaque serait une avenue intéressante afin d'assurer un suivi auprès des patients, tout en leur évitant des déplacements difficiles en milieu hospitalier. Cette ressource supplémentaire pourrait contribuer à améliorer la qualité des soins et services offerts à cette clientèle de façon significative.

Formation

Le SAD demeure essentiel afin de promouvoir l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées (Tourigny, et al., 2015). Un suivi à domicile incluant des micro-interventions issues de la conversation thérapeutique permettrait aux infirmières d'apporter du soutien aux patients et favoriserait l'exploration des croyances et de leurs effets sur les comportements. (Wright et Bell, 2009). Les patientes rencontrées ont d'ailleurs indiqué que de verbaliser pendant cinq à dix minutes lors des visites des infirmières du SAD serait énormément bénéfique pour leur bien-être. Il serait donc intéressant de former les infirmières à utiliser la conversation thérapeutique et des micro-interventions issues de l'*Illness Beliefs Model* (Wright et Bell, 2009) pour qu'elles puissent les utiliser lors de leurs visites à domicile et ainsi, avoir des échanges significatifs avec les patients qu'elles côtoient. La banque de questions et l'utilisation d'un journal de bord pour effectuer une pratique réflexive pourraient faciliter l'apprentissage de la conversation thérapeutique et de micro-interventions

spécifiques destinées à cette clientèle. La banque de questions permettrait d'initialement guider les infirmières dans ces nouvelles interventions de SAD, et le journal de bord pourrait permettre aux infirmières de documenter leur expérience, de trouver un sens à des situations difficiles et d'apprendre de ces situations afin d'améliorer leur pratique (Gibbs, 1988). Des rencontres de groupe pourraient également avoir lieu dans les milieux pour partager les expériences vécues documentées dans les journaux de bord des infirmières afin d'enrichir la pratique en SAD.

Gestion

Lors des périodes d'observation et de recrutement, il a été possible de constater que la plupart des professionnels associait les soins palliatifs à la fin de vie et la mort, alors que l'ACSP (2013) souligne qu'ils visent davantage à maintenir ou améliorer la qualité de vie. D'ailleurs, l'intégration de ces soins plus tôt dans la trajectoire, que ce soit en référant à l'équipe spécialisée en soins palliatifs, irait dans le sens de la loi concernant les soins de fin de vie (2014) et de l'ACSP (2013), qui recommandent d'intégrer les soins palliatifs tôt dans la trajectoire de la maladie.

Un changement de terminologie pourrait également être envisagé. Les patients atteints de cancer perçoivent les termes « soins de soutien » de façon plus favorable que les termes « soins palliatifs » (Maciasz, et al., 2013). L'utilisation des termes « soins de soutien » pourrait donc favoriser la référence de la clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque à ces soins par les professionnels. Les professionnels perçoivent d'ailleurs les termes « soins palliatifs » comme plus inquiétants pour les patients et leur famille et préféreraient utiliser les termes « soins de soutien » (Fadul, et al., 2009). Dans le même sens, des interventions au niveau organisationnel pourraient être développées pour faciliter une meilleure collaboration, particulièrement avec les cardiologues pour faire profiter davantage cette clientèle à ces soins de soutien. Il serait également prioritaire pour les organisations de poursuivre la réflexion sur des stratégies favorisant la collaboration avec les cardiologues afin de favoriser l'accès aux soins palliatifs pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque.

Finalement, comme les patientes redoutaient l'hospitalisation en raison du séjour hospitalier allant de quelques jours à plusieurs semaines, il serait essentiel de déterminer les causes menant à des hospitalisations prolongées. Il serait donc possible d'agir sur ces causes et de réduire les temps d'hospitalisation et de cette façon, les patientes n'attendraient pas que leur état soit gravement détérioré avant de se présenter à l'urgence.

Recherche

Bien que les impacts sur la qualité de vie soient bien documentés, peu d'intervention semble avoir été mise en place pour pallier à la problématique relevée chez cette clientèle dans ce contexte. Effectivement, peu d'études abordent les soins palliatifs chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque (Xie, Gelfman, Horton, et Goldstein, 2017) et la plupart des écrits scientifiques portent sur la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs chez les personnes atteintes d'un cancer (Gardiner et al., 2011; Gott et al., 2013). La transition des soins curatifs vers des soins palliatifs de la clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque mériterait donc d'être étudiée davantage. De plus, comme l'expérience de santé et les perceptions d'hommes ou de personnes d'origine ethnique variées n'ont pu être explorées dans le cadre de ce stage, il serait intéressant que la recherche se penche davantage non seulement sur la transition des soins curatifs vers des soins palliatifs, mais également sur la façon dont elle est vécue par des hommes, et des personnes ayant une origine ethnique autre que canadienne. Par ailleurs, bien que certains bienfaits de la conversation thérapeutique soient documentés, il serait intéressant de connaître et de comparer ces bienfaits et les impacts associés chez la clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque et une clientèle atteinte de cancer, particulièrement pendant la période de transition vers les soins palliatifs.

Conclusion

Les patients âgés souffrant d'insuffisance cardiaque avancée pourraient bénéficier de soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie. Bien que les professionnels de la santé semblent ressentir un malaise à ce sujet, il importe de les sensibiliser à l'expérience de santé des personnes souffrant de cette maladie et des impacts de celle-ci sur leur qualité de vie.

À l'aide de la théorie de la transition (Meleis, 2010) et de l'*Illnes Beliefs Model* (Wright et Bell, 2009), une intervention de soutien utilisant la conversation thérapeutique lors de rencontres a permis de soulever l'importance de la communication entre les professionnels et les patients, d'apprendre davantage sur l'expérience de santé des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque et de discuter de souhaits de fin de vie de cette clientèle en contexte de transition. Même si de façon formelle cette intervention n'a pas modifié leur qualité de vie, les patientes ont toutes apprécié ces rencontres dans la mesure où elles leur ont apporté du soutien dans leur expérience de la maladie et de sa gestion au quotidien. Elles en ont retiré des bénéfices et ont affirmé que toutes les personnes dans leur situation devraient profiter de ce type d'intervention. Cela peut donc illustrer la pertinence d'une telle intervention auprès de cette clientèle.

En conclusion, l'initiation d'un dialogue continu sur les soins palliatifs et la fin de vie demeure tout de même un défi pour les milieux et les professionnels impliqués afin d'offrir des soins et services de qualité à ces patients. Les rencontres auprès de ces patients ont peut-être permis aux personnes concernées d'initier ou de poursuivre leur réflexion et à l'étudiante de mettre de l'avant des pistes de solution pouvant favoriser la communication et l'accès à des soins palliatifs chez cette clientèle.

Références

- Adler, E. D., Goldfinger, J. Z., Kalman, J., Park, M. E., et Meier, D. E. (2009). Palliative Care in the Treatment of Advanced Heart Failure. *Circulation*, 120(25), 2597-2606. doi:10.1161/circulationaha.109.869123
- Alidina, S., et Marshall, J. J. (2013). *Mindfulness Workbook For Dummies*: Wiley.
- Arestedt, L., Benzein, E., et Persson, C. (2015). Families living with chronic illness : beliefs about illness, family, and health care. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 206-231. doi :10.1177/1074840715576794
- Association canadienne des soins palliatifs. (2012). Parlons d'abord des soins palliatifs. http://acsp.net/media/238227/hpc-first-printable_booklet-french.pdf
- Association canadienne des soins palliatifs. (2013). Intégrer la philosophie des soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques limitant l'espérance de vie : Qui, comment, et quand?. Gouvernement du Canada. Document consulté de <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/36318/TWF-integrating-palliative-approach-report-FR-final3.pdf>
- Audet, D., Beaudoin, D., Bélirose, C., Bournival, J., De Denu3, S., Desgagné, P., et al. (2006). Mieux vivre avec l'insuffisance cardiaque. Saint-Jérôme, QC : Ressources.
- Auer, P. (2008). Primary Care End-of-Life Planning for Older : Adults with Chronic Illness. *The Journal for Nurse Practitioners*, 4(3), 185-191. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2007.11.015>
- Barclay, S., Momen, N., Case-Upton, S., Kuhn, I., et Smith, E. (2011). End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, 61(582), e49-e62. doi:10.3399/bjgp11X549018
- Benzein, E.G., et Saveman, B.-I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, 439-445. PMID : 19060795
- Braunwald, E. (2013). Research advances in heart failure : a compendium. *Circulation Research*, 113(6), 633-645. doi : 10.1161/circresaha.113.302254
- Caboral, M. F., Evangelista, L. S., et Whetsell, M. V. (2012). Hope in elderly adults with chronic heart failure. Concept analysis. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria*, 30(3), 406-411.
- Coelho, R., Ramos, S., Prata, J., Bettencourt, P., Ferreira, A., et Cerqueira-Gomes, M. (2005). Heart failure and health related quality of life. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 1, 19. doi :10.1186/1745-0179-1-19
- Currie, K., Strachan, P. H., Spaling, M., Harkness, K., Barber, D., et Clark, A. M. (2014). The importance of interactions between patients and healthcare professionals for heart

- failure self-care: A systematic review of qualitative research into patient perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(6), 525-535. doi:10.1177/1474515114547648
- Davidson, P. M., Dracup, K., Phillips, J., Padilla, G., et Daly, J. (2007). Maintaining hope in transition : a theoretical framework to guide interventions for people with heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(1), 58-64.
- Dekker, R. L., Lennie, T. A., Doering, L. V., Chung, M. L., Wu, J.-R., et Moser, D. K. (2014). Coexisting anxiety and depressive symptoms in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 13(2), 168-176. doi : 10.1177/1474515113519520
- Diop, M. S., Rudolph, J. L., Zimmerman, K. M., Richter, M. A., et Skarf, L. M. (2017). Palliative Care Interventions for Patients with Heart Failure : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), 84-92. doi :10.1089/jpm.2016.0330
- Duhamel, F. et Campagna, L. (2002). Documents du dossier de la famille : Préparation pour entrevue familiale et Rapport d'entrevue familiale. Traduits et adaptés du *Family Nursing Unit* de la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Calgary. Utilisés dans le cadre du cours SOI 6239 – Interventions auprès des personnes et des familles.
- Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., . . . Bruera, E. (2009). Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, 115(9), 2013-2021. doi:10.1002/cncr.24206
- Falk, H., Ekman, I., Anderson, R., Fu, M., et Granger, B. (2013). Older Patients' Experiences of Heart Failure-An Integrative Literature Review. *Journal of Nursing Scholarship*, 45(3), 247-255 249p. doi:10.1111/jnu.12025
- Fendler, T. J., Swetz, K. M., et Allen, L. A. (2015). Team-Based Palliative and End-of-Life Care for Heart Failure. *Heart Failure Clinics*, 11(3), 479-498. <http://doi.org/10.1016/j.hfc.2015.03.010>
- Ferrans, C., et Powers, M. (1985). Quality of Life Index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8, 15-24.
- Fotos, N. V., Giakoumidakis, K., Kollia, Z., Galanis, P., Copanitsanou, P., Pananoudaki, E., et Brokalaki, H. (2013). Health-related quality of life of patients with severe heart failure. A cross-sectional nspireter study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 27(3), 686-694. doi :10.1111/j.1471-6712.2012.01078.x
- Gardiner, C., Ingleton, C., Gott, M., et Ryan, T. (2011). Exploring the transition from curative care to palliative care : a systematic review of the literature. *BMJ Supportive Palliative Care*, 1(1), 56-63. doi :10.1136/bmjspcare-2010-000001

- Garin, O., Ferrer, M., Pont, A., Rue, M., Kotzeva, A., Wiklund, I., . . . Alonso, J. (2009). Disease-specific health-related quality of life questionnaires for heart failure : a systematic review with meta-analyses. *Quality of Life Research*, 18(1), 71-85. doi :10.1007/s11136-008-9416-4
- Gibbs, G. (1988). *Learning by Doing: A guide to teaching and learning methods*. London: Further Education Unit.
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., et Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (6). doi :10.1002/14651858.CD007760.pub2
- Goodlin, S. J. (2009). Palliative Care in Congestive Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 54(5), 386-396. doi :10.1016/j.jacc.2009.02.078
- Gott, M., Ingleton, C., Gardiner, C., Richards, N., Cobb, M., Ryan, A., . . . Parker, C. (2013). Transitions to palliative care for older people in acute hospitals: a mixed-methods study. *Health Service Delivery Research*, 1(11). doi:10.3310/hsdr01110
- Gouvernement du Québec. (2017). Directives médicales anticipées. Repéré à <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/description/>
- Hallas, C. N., Wray, J., Andreou, P., et Banner, N. R. (2011). Depression and perceptions about heart failure predict quality of life in patients with advanced heart failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute and Critical Care*, 40(2), 111-121. <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2009.12.008>
- Harrison, N., Cavers, D., Campbell, C., et Murray, S. A. (2012). Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? *British Journal of General Practice*, 62(598), e344-352. doi :10.3399/bjgp12X641465
- Haute Autorité de Santé. (2012). *Programme de soins personnalisés*. Repéré à http://www.emb-i.com/fileadmin/media/T%C3%A9chargements_pdf/HAS-pps.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2014). *Guide du parcours de soins: Insuffisance cardiaque*. Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf
- Heppell, S., Lepage, S., et Rioux, J. D. (2010). *Vous souffrez d'insuffisance cardiaque ? Ce carnet est un outil pour vous aider... à prendre soin de vous !*. Sherbrooke, QC : Société Québécoise d'insuffisance cardiaque.
- Houben, C. H., Spruit, M. A., Groenen, M. T., Wouters, E. F., et Janssen, D. J. (2014). Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *Journal of American Medical Association*, 15(7), 477-489. doi:10.1016/j.jamda.2014.01.008

- Howie-Esquivel, J., et Dracup, K. (2012). Communication with hospitalized heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(2), 216-222. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.03.006
- Howlett, J., Morrin, L., Fortin, M., Heckman, G., Strachan, P., Suskin, N., ... Arthur, H. (2010). End-of-life planning in heart failure: It should be the end of the beginning. *The Canadian Journal of Cardiology*, 26(3), 135–141.
- Ivany, E., et While, A. (2013). Understanding the palliative care needs of heart failure patients. *British Journal of Community Nursing*, 18(9), 441-445. doi :10.12968/bjcn.2013.18.9.441
- Jaarsma, T., Beattie, J. M., Ryder, M., Rutten, F. H., McDonagh, T., Mohacsi, P., . . . McMurray, J. (2009). Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*, 11(5), 433-443. doi:10.1093/eurjhf/hfp041
- James, I., Andershed, B., et Ternestedt, B. M. (2007). A family's beliefs about cancer, dying, and death in the end of life. *Journal of Family Nursing*, 13(2), 226-252. doi :10.1177/1074840707300849
- Klindtworth, K., Oster, P., Hager, K., Krause, O., Bleidorn, J., et Schneider, N. (2015). Living with and dying from advanced heart failure: understanding the needs of older patients at the end of life. *BMC Geriatrics*, 15(1), 125. doi:10.1186/s12877-015-0124-y
- Kraai, I. H., Vermeulen, K. M., Luttik, M. L. A., Hoekstra, T., Jaarsma, T., et Hillege, H. L. (2013). Preferences of heart failure patients in daily clinical practice : quality of life or longevity? *European Journal of Heart Failure*, 15(10), 1113-1121. doi : eurjhf/hft071
- Lemond, L., et Allen, L. A. (2011). Palliative care and hospice in advanced heart failure. *Progress in Cardiovascular Disease*, 54(2), 168-178. doi :10.1016/j.pcad.2011.03.012
- Loi concernant les soins de fin de vie*, LQ, 2014, c 2.
- Low, J., Pattenden, J., Candy, B., Beattie, J. M., et Jones, L. (2011). Palliative Care in Advanced Heart Failure : An International Review of the Perspectives of Recipients and Health Professionals on Care Provision. *Journal of Cardiac Failure*, 17(3), 231-252. doi : http://dx.doi.org/10.1016/j.cardfail.2010.10.003
- Lowey, S. E., Norton, S. A., Quinn, J. R., et Quill, T. E. (2013). Living with advanced heart failure or COPD: Experiences and goals of individuals nearing the end of life. *Research in Nursing & Health*, 36(4), 349-358. doi:10.1002/nur.21546
- Luddington, L., Cox, S., Higginson, I., et Livesley, B. (2001). The need for palliative care for patients with non-cancer diseases : a review of the evidence. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), 221-226. doi :10.12968/ijpn.2001.7.5.12635

- Maciasz, R. M., Arnold, R. M., Chu, E., Park, S. Y., White, D. B., Vater, L. B., et Schenker, Y. (2013). Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services. *Support Care Cancer*, 21(12), 3411-3419. doi:10.1007/s00520-013-1919-z
- Martin, R. S., Hayes, B., Gregorevic, K., et Lim, W. K. (2016). The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. *Journal of American Medical Director Association*, 17(4), 284-293. doi:10.1016/j.jamda.2015.12.017
- McDonagh, T. A., Gardner, R. S., Clark, A. L., et Dargie, H. (2011). *Oxford Textbook of Heart Failure*. New York, NY : Oxford University Press
- McKelvie, R. S., Moe, G. W., Cheung, A., Costigan, J., Ducharme, A., Estrella-Holder, E., Ezekowitz, J. A., Floras, J., Giannetti, N., Harkness, K., Heckman, G. A., Kouz, S., Leblanc, K., Mann, E., O'Meara, E., Rajda, M., Rao, V., Simon, J., Haddad, H., Isaac, D. L., Arnold, J. M. O., Ahston, T., D'Astous, M., Dorian, P., Liu, P., Sussex, B. et Ross, H. J. (2011). The 2011 Canadian Cardiovascular Society heart failure management guidelines update : focus on sleep apnea, renal dysfunction, mechanical circulatory support, and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 27(3), 319-338. doi : 10.1016/j.cjca.2011.03.011
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory : Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* : Springer Publishing Company.
- Milnes, S., Orford, N. R., Berkeley, L., Lambert, N., Simpson, N., Elderkin, T., . . . Bailey, M. (2015). A prospective observational study of prevalence and outcomes of patients with Gold Standard Framework criteria in a tertiary regional Australian Hospital. *BMJ Support Palliative Care*. doi:10.1136/bmjspcare-2015-000864
- Murray, S. A., Kendall, M., Grant, E., Boyd, K., Barclay, S., et Sheikh, A. (2007). Patterns of Social, Psychological, and Spiritual Decline Toward the End of Life in Lung Cancer and Heart Failure. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 393-402. doi :http ://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.12.009
- Noble, A., et Jones, C. (2005). Palliative care. Benefits of narrative therapy: holistic interventions at the end of life. *British Journal of Nursing*, 14(6), p. 330-333.
- Obiegło, M., Uchmanowicz, I., Wleklik, M., Jankowska-Polańska, B., et Kuśmierz, M. (2016). The effect of acceptance of illness on the quality of life in patients with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(4), 241-247. doi:10.1177/1474515114564929
- O'Callaghan, A., Laking, G., Frey, R., Robinson, J., et Gott, M. (2014). Can we predict which hospitalized patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. *Palliative Medicine*, 28(8), 1046-1052. doi :10.1177/0269216314536089

- O'Hare, (2014). Heart coherence: A guide to long lasting heart coherence. Éditions Thierry Souccar. France.
- Park, C. L., Lim, H., Newlon, M., Suresh, D. P., et Bliss, D. E. (2014). Dimensions of religiousness and spirituality as predictors of well-being in advanced chronic heart failure patients. *Journal of Religious Health*, 53(2), 579-590. doi :10.1007/s10943-013-9714-1
- Piet, J., Wurtzen, H., et Zachariae, R. (2012). The effect of mindfulness-based therapy on symptoms of anxiety and depression in adult cancer patients and survivors : a systematic review and meta-analysis. *Journal of Consultative Clinical Psychology*, 80(6), 1007-1020. doi :10.1037/a0028329
- Pike, R. (2016). Heart Failure in 2016: What Every Canadian Cardiovascular Nurse Should Know? *Canadian Journal of Cardiology*, 32(10), S308. doi:10.1016/j.cjca.2016.07.516
- Rector, T. S., et Cohn, J. N. (1992). Assessment of patient outcome with the Minnesota Living with Heart Failure questionnaire: reliability and validity during a randomized, double-blind, placebo-controlled trial of pimobendan. Pimobendan Multicenter Research Group. *American Heart Journal*, 124(4), 1017-1025.
- Roger, V. L., Go, A. S., Lloyd-Jones, D. M., Benjamin, E. J., Berry, J. D., ... Turner, M. B. (2012). Heart Disease and Stroke Statistics—2012 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*, 125(1), e2–e220. <http://doi.org/10.1161/CIR.0b013e31823ac046>
- Richards, N., Ingleton, C., Gardiner, C., et Gott, M. (2013). Awareness contexts revisited: indeterminacy in initiating discussions at the end-of-life. *Journal of Advanced Nursing*, 69(12), 2654-2664. doi:10.1111/jan.12151
- Schjoedt, I., Sommer, I., et Bjerrum, M. B. (2016). Experiences and management of fatigue in everyday life among adult patients living with heart failure: a systematic review of qualitative evidence. *Joanna Briggs Institute Database System Reviews and Implement Reports*, 14(3), 68-115. doi:10.11124/jbisrir-2016-2441
- Shen, B. J., Eisenberg, S. A., Maeda, U., Farrell, K. A., Schwarz, E. R., Penedo, F. J., . . . Mallon, S. (2011). Depression and anxiety predict decline in physical health functioning in patients with heart failure. *Annals of Behavioral Medicine*, 41(3), 373-382. doi :10.1007/s12160-010-9251-z
- Speak up. (2017). What is advance care planning?. Repéré à <http://www.advancecareplanning.ca/what-is-advance-care-planning/>
- Statistiques Canada. (2009). Principales causes de décès au Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/102/cst01/hlth36a-fra.htm>

- Thomas, K. T. (2011). *The GSF Prognostic Indicator Guidance* (4^e éd.), 4(1) : London : Royal College of General Practitioners. Repéré à <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
- Tourigny, A., Bédard, A., Laurin, D., Kröger, E., Durand, P., Bonin, L., . . . Martin, M. (2015). Preventive Home Visits for Older People : A Systematic Review. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 34(4), 506-523. doi :10.1017/S0714980815000446
- Uppal, S. (2013). The challenge of palliative care in heart failure. *British Journal of Cardiac Nursing*, 8(2), 90-95. doi :10.12968/bjca.2013.8.2.90
- Vincent, S., Gulati, S., Fenner, D., et Woods, S. (2014). Palliative Care, Quality of Life, and Depression in Persons with Heart Failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute and Critical Care*, 43(4), 377. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.06.034>
- Walthall, H., Jenkinson, C., et Boulton, M. (2017). Living with breathlessness in chronic heart failure: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(13-14), 2036-2044. doi:10.1111/jocn.13615
- Weissman, D. E., et Meier, D. E. (2011). Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 17-23. doi:10.1089/jpm.2010.0347
- Whellan, D. J., Goodlin, S. J., Dickinson, M. G., Heidenreich, P. A., Jaenicke, C., Stough, W. G., et Rich, M. W. (2014). End-of-Life Care in Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure*, 20(2), 121-134. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cardfail.2013.12.003>
- Wright, L. M., et Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness : A model for healing*. Calgary, Alberta, Canada : 4th Floor Press.
- Wu, J.-R., Reilly, C. M., Holland, J., Higgins, M., Clark, P. C., et Dunbar, S. B. (2017). Relationship of Health Literacy of Heart Failure Patients and Their Family Members on Heart Failure Knowledge and Self-Care. *Journal of Family Nursing*, 23(1), 116-137. doi:10.1177/1074840716684808
- Xie, K., Gelfman, L., Horton, J. R., et Goldstein, N. E. (2017). State of Research on Palliative Care in Heart Failure as Evidenced by Published Literature, Conference Proceedings, and NIH Funding. *Journal of Cardiac Failure*, 23(2), 197-200. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2016.10.013>
- Yancy, C. W., Jessup, M., Bozkurt, B., Butler, J., Casey, D. E., Drazner, M. H., . . . Wilkoff, B. L. (2013). 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure. *A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines*, 128(16), e240-e327. doi:10.1161/CIR.0b013e31829e8776

Appendice A

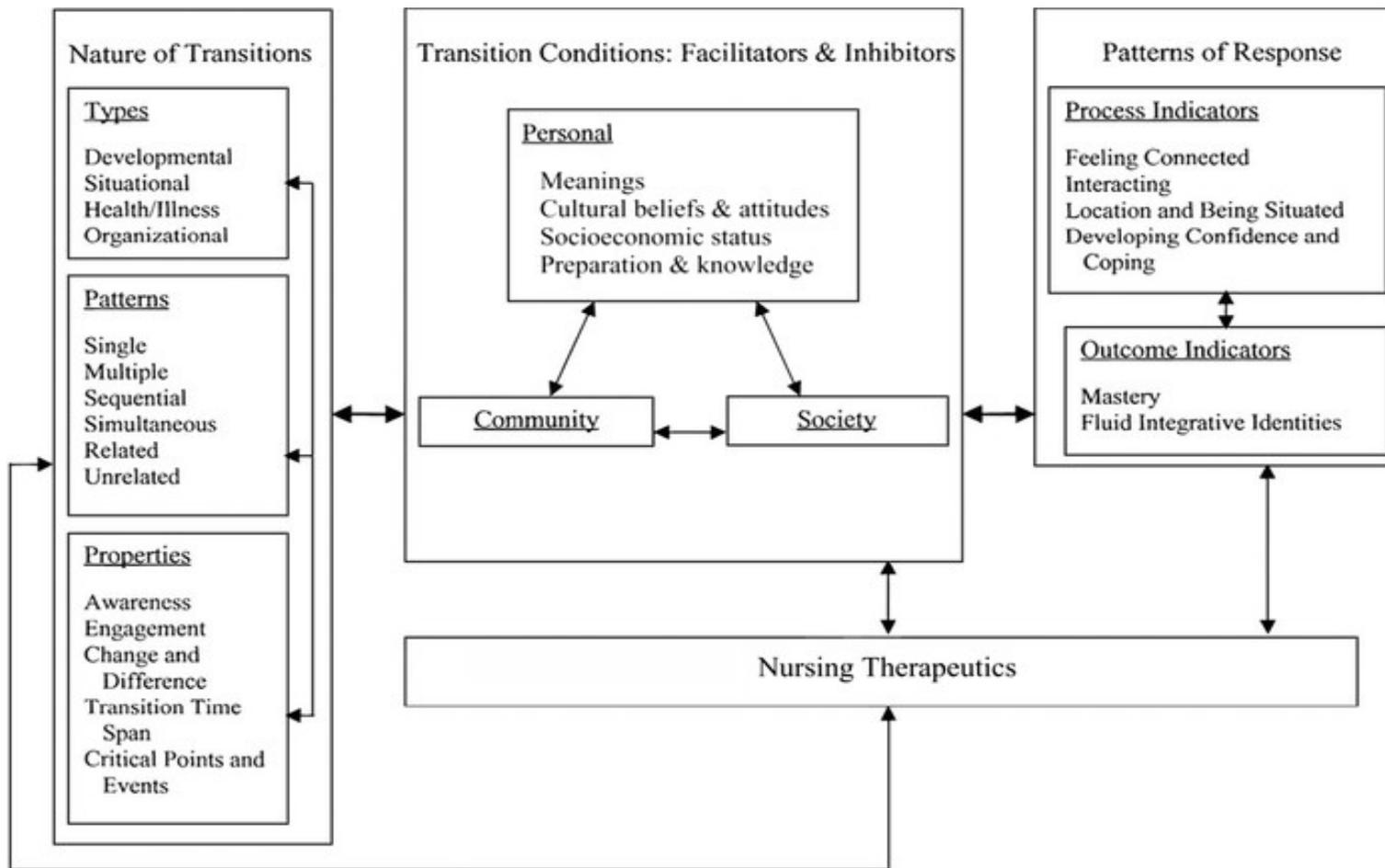
Objectifs de stage, méthodes d'évaluation et objectifs d'apprentissage

But : Planifier et mettre à l'essai des conversations thérapeutiques auprès d'une clientèle âgée souffrant d'insuffisance cardiaque pour leur apporter du soutien et améliorer leur qualité de vie dans un contexte de transition de soins curatifs aux soins palliatifs.			
Objectifs de stage	Activités et tâches	Méthodes d'évaluation de l'atteinte des objectifs	Objectifs d'apprentissage
1. Observer les pratiques du milieu.	1.1 Créer un aide-mémoire d'observation des unités 1.2 Valider l'aide-mémoire d'observation des unités par les personnes-ressources 1.3 Contacter par téléphone les responsables des unités et services retenus pour le volet d'observation 1.4 Prévoir 2 ou 3 journées d'observation sur les unités et les services 1.5 Rencontrer les équipes œuvrant auprès des patients 1.6 Observer les interventions effectuées auprès des patients souffrant d'insuffisance cardiaque 1.7 Prendre connaissance des outils utilisés sur les unités	- Aide-mémoire - d'observation des unités - Rétroaction des équipes et des gestionnaires	2. Parfaire mes habiletés de collaboration avec les professionnels. 4. Approfondir mes connaissances sur l'expérience de santé dans un contexte de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.
2. Présenter le projet de stage aux professionnels et aux gestionnaires des unités où se déroule l'observation.	2.1 Prévoir des rencontres avec les gestionnaires des services 2.2 Prévoir des rencontres avec les professionnels œuvrant auprès des patients 2.3 Recueillir les commentaires des professionnels et des gestionnaires	- Rétroaction des professionnels et des gestionnaires	2. Parfaire mes habiletés de collaboration avec les professionnels. 4. Approfondir mes connaissances sur l'expérience de santé dans un contexte de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.
3. Mettre à l'essai l'intervention auprès des patients	3.1 Préparer une trousse à outils destinée à répondre aux besoins et questionnements possibles du patient 3.2 Procéder au recrutement des patients sur les unités où a eu lieu le volet d'observation	Trousse à outils - Formulaire de consentement	1. Perfectionner la préparation, la tenue et le suivi de conversations thérapeutiques auprès d'une

sélectionnés et de leur famille, s'il y a lieu.	<p>3.2.1 Collaborer avec les professionnels des unités pour identifier les patients admissibles</p> <p>3.2.2 Rencontrer les patients pour leur expliquer brièvement le projet, leur remettre le formulaire de consentement et recueillir leurs coordonnées</p> <p>3.3 Planifier la première rencontre</p> <p>3.4 Procéder à la première rencontre</p> <p>3.5 Réaliser les rencontres subséquentes selon l'horaire établi entre le patient et l'étudiante</p> <p>3.6 Compléter le journal de bord de l'étudiante avant et après chaque rencontre, basée sur une approche réflexive</p> <p>3.7 Documenter les informations cliniques pertinentes au dossier médical du patient à chaque rencontre</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bilan de la qualité de vie - Guide de la rencontre d'introduction - Banque de thèmes - Documents de préparation aux rencontres - Compte-rendu post-rencontre - Rétroaction des personnes-ressources - Journal de bord - Rapport de stage 	<p>clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque.</p> <p>3. Parfaire mes habiletés de communication lors des rencontres avec les patients et un membre de leur famille, s'il y a lieu.</p> <p>4. Approfondir mes connaissances sur l'expérience de santé dans un contexte de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.</p>
4. Évaluer l'impact de l'intervention de stage auprès des patients et de leur famille, s'il y a lieu.	<p>4.1 Remettre et récupérer le questionnaire d'appréciation complété à la dernière rencontre</p> <p>4.2 Remettre et récupérer le bilan de la qualité de vie complété à la dernière rencontre</p> <p>4.3 Recueillir les commentaires des patients et leur famille, s'il y a lieu</p> <p>4.4 Compiler, analyser et interpréter les résultats obtenus</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire d'appréciation de l'intervention - Journal de bord - Rapport de stage 	
5. Présenter les retombées aux professionnels et aux gestionnaires ainsi que les recommandations, le cas échéant, afin de favoriser le suivi des interventions.	<p>5.1. Rencontrer les professionnels des unités ciblées</p> <p>5.2 Planifier une rencontre avec les gestionnaires et les personnes-ressources</p> <p>5.3 Préparer une présentation PowerPoint résumant les retombées des interventions, l'appréciation des patients et les recommandations, le cas échéant</p> <p>5.3 Présenter les retombées au comité de gestion, volet pratiques professionnelles du CIUSSS-CSMTL</p> <p>5.5 Finaliser la rédaction du rapport de stage</p> <p>5.6 Passer le jury d'approbation</p> <p>5.7 Rédaction d'un article</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation PowerPoint - Rétroaction des équipes, des gestionnaires et des personnes-ressources - Rapport de stage - Article approuvé 	2. Parfaire mes habiletés de collaboration avec les professionnels.

Appendice B

Schéma de la théorie de la transition (Meleis, 2010)



Tiré de Meleis (2010)

Appendice C

Banque de thèmes et questions associées

Thèmes	Questions associées	Éléments du cadre de référence	
		<i>Illness Beliefs Model</i>	Théorie de la transition
<u>Histoire de la maladie</u> : Annonce du diagnostic d'insuffisance cardiaque Changements et difficultés rencontrés depuis le diagnostic Répercussions sur la qualité de vie	<i>Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic ? À quoi attribuez-vous votre maladie ? Saviez-vous ce qu'était l'insuffisance cardiaque lorsqu'on vous a annoncé le diagnostic ? Qu'est-ce qu'on vous a dit sur cette maladie à ce moment ? Quels ont été les plus gros défis depuis votre diagnostic ? De quelles façons avez-vous réussi à vous adapter à ces changements ? Dans quelle mesure votre maladie a-t-elle affecté votre qualité de vie ?</i>	Distinguer les croyances face à la maladie Renforcer les croyances facilitantes Remettre en question les croyances contraignantes	Nature de la transition vécue Facilitateurs et inhibiteurs internes
		Distinguer les croyances face à la maladie	Nature de la transition vécue Facilitateurs et inhibiteurs internes, externes et sociaux <i>Patterns</i> de réponse à la transition
<u>Soins palliatifs</u> : Préoccupations et difficultés anticipées Perceptions	<i>Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus, ces temps-ci ? Qu'est-ce qui vous aide le plus, ces temps-ci ? Comment envisagez-vous les prochains 6 mois ? La prochaine année ? Qu'est-ce qui vous inquiète le plus par rapport à l'avenir ? Si je dis les mots soins de soutien, ça évoque quoi pour vous ? Et les mots soins palliatifs ? Quel est le but des soins de soutien, selon vous ? Et le but des soins palliatifs ?</i>	Distinguer les croyances face à la maladie Renforcer les croyances facilitantes Remettre en question les croyances contraignantes	Nature de la transition actuelle Facilitateurs et inhibiteurs internes <i>Patterns</i> de réponse
			Nature de la transition actuelle Facilitateurs et inhibiteurs internes

Santé mentale (symptômes dépressifs et anxiété)	<i>Comment percevez-vous les gens qui souffrent d'anxiété ou de dépression ? Que faites-vous pour diminuer votre anxiété ou atténuer les symptômes dépressifs dans des situations difficiles ? Qu'est-ce qui crée le plus d'anxiété chez vous ?</i>	Renforcer les croyances facilitantes Remettre en question les croyances contraignantes	Facilitateurs et inhibiteurs internes <i>Patterns</i> de réponse
Relations et communication avec les proches	<i>Comment votre entourage a-t-il réagi à l'annonce de votre diagnostic ? Quel est le plus grand défi que vous vivez dans vos relations avec votre entourage ? Communiquez-vous avec vos proches autant que vous le désirez ? Y a-t-il quelque chose concernant votre situation que vous n'avez jamais dite à un de vos proches et que vous aimeriez lui dire ?</i>	Renforcer les croyances facilitantes Remettre en question les croyances contraignantes	Facilitateurs et inhibiteurs externes
Relations avec les professionnels	<i>Quels professionnels côtoyez-vous depuis votre diagnostic ? Et en ce moment ? Qu'est-ce que les professionnels font que vous appréciez le plus ? Le moins ?</i>	Distinguer les croyances face à la maladie	Facilitateurs et inhibiteurs externes
Spiritualité	<i>Avez-vous des croyances spirituelles ou religieuses qui vous aident à vivre avec votre maladie ? De quelles façons ?</i>	Distinguer les croyances face à la maladie Renforcer les croyances facilitantes	Facilitateurs et inhibiteurs internes

Appendice D

Guide de préparation et modèle de compte rendu des rencontres

PRÉPARATION POUR ENTREVUE

Patient : _____

Présence famille (préciser):

Entrevue # : _____

Date :

Données saillantes du dossier, des professionnels et de l'entrevue précédente :

Rappel du contexte familial :

Principales interventions utilisées à l'entrevue précédente :

Plan pour cette entrevue :

Brefs résumés de 2 articles pertinents et utiles à la préparation de l'entrevue.

Article #1 :

Justification de l'utilité de cet article:

Article #2 :

Justification de l'utilité de cet article:

À partir d'une des lectures effectuées, de votre expérience antérieure ainsi que de la situation actuelle, formuler au moins une hypothèse sur la réciprocité entre la problématique de santé et le patient (ou la dynamique familiale)

Pattern de communication circulaire (au moins un pattern):

Questions pour valider ou rejeter les hypothèses et les patterns

(numéroter l'hypothèse (par exemple : H1, H2) :

Autres renseignements pertinents :

RAPPORT D'ENTREVUE

Patient : _____

Présence famille (préciser):

Entrevue # : _____

Date : _____

Impact de la dernière entrevue :

Nouveaux développements depuis la dernière entrevue :

Avant l'entrevue :

Évènements significatifs de l'entrevue :

Croyances ciblées :

a) facilitantes

b) contraignantes

Nouvelles hypothèses générées par l'entrevue :

Interventions infirmières durant l'entrevue (référer à la liste d'interventions)

Liste d'interventions

Recadrer le contexte des rencontres (contexte d'apprentissage pour l'infirmière, spécifier le focus de la conversation)

Établir une relation de confiance (explication du contexte, neutralité, chaleur)

Écouter avec intérêt et empathie

Reconnaître l'expérience de la personne et sa famille (validation, reformulation)

Encourager la narration du récit de la maladie

Poser des questions systémiques

Légitimer

Souligner les forces

Souligner les ressources

Recadrer l'expérience

Extérioriser le problème

Suggérer des comportements, expérimentations, rituels

Donner de l'information

Offrir de l'enseignement

Présenter des opinions partagées

Référer le patient et sa famille, s'il y a lieu, à d'autres professionnels de la santé

Explorer les changements survenus et leurs effets

Utiliser l'équipe de réflexion

Aborder l'inabordable

Utiliser les écrits scientifiques pour soutenir une opinion

Évaluer les rencontres avec le patient et sa famille, s'il y a lieu

Tiré de Duhamel, F. et Campagna, L. (2002). Documents du dossier de la famille : Préparation pour entrevue familiale et Rapport d'entrevue familiale. Traduits et adaptés du *Family Nursing Unit* de la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Calgary. Utilisés dans le cadre du cours SOI 6239 – Interventions auprès des personnes et des familles.

Appendice E

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

A. INTRODUCTION

Dans le cadre de ma formation à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, je demande votre collaboration pour réaliser ce projet clinique.

Titre du projet clinique : INTERVENTION DE SOUTIEN POUR LES PERSONNES SOUFFRANT D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Objectif du projet clinique : Ce stage a pour but de développer et mettre à l'essai une intervention infirmière destinée à des patients souffrant d'insuffisance cardiaque dont le but est d'améliorer la qualité de vie. Il a pour objectifs de soutenir la personne et favoriser la compréhension de la maladie en abordant ses expériences de santé et en explorant les difficultés, les changements et les préoccupations vécus depuis le diagnostic, ainsi que les difficultés anticipées et leurs conséquences sur la qualité de vie.

Ce projet clinique sera mené par **Marilyne Richard**, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal et sera encadré par **Louise Francoeur**, professeure adjointe de la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et directrice du projet, et **Marie-Pierre Avoine**, conseillère-cadre en soins infirmiers de l'hôpital de Verdun.

Leurs coordonnées sont les suivantes :

Marilyne Richard – Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

Courriel : marilyne.richard.1@umontreal.ca

Louise Francoeur – Professeure adjointe à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Téléphone : (514) 343-6111, poste 4543

Courriel : louise.francoeur@umontreal.ca

Marie-Pierre Avoine – Conseillère-cadre en soins infirmiers du CIUSSS-CSMTL

Téléphone : (514) 362-1000, poste 62686

Courriel : marie-pierre.avoine.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

B. DESCRIPTION DE VOTRE IMPLICATION

L'intervention du projet prendra la forme de 5 rencontres à domicile, s'échelonnant sur environ 6 à 8 semaines et ayant une durée d'environ une heure. L'horaire des rencontres sera déterminé conjointement entre vous et l'étudiante. À la première rencontre, des questions vous seront posées en lien avec votre qualité de vie. Puis, vous serez invité à parler de votre expérience vécue au fil de la maladie lors des rencontres suivantes. Des interventions, telles que de l'enseignement et de courts exercices, seront également disponibles pour répondre à certains besoins que vous pourriez exprimer durant les rencontres. À la dernière rencontre, un bilan de votre qualité de vie sera de nouveau complété ainsi qu'un questionnaire d'appréciation des rencontres.

C. RISQUES ET BÉNÉFICES

Si jamais un sujet de conversation ou certaines questions vous rendaient inconfortables, vous êtes complètement libre d'y répondre ou d'arrêter la conversation lorsque vous n'êtes pas à l'aise. Lors de la fin de la rencontre, au besoin, nous pourrions vous remettre les coordonnées de différentes ressources qui pourraient vous aider. Vous pouvez aussi aborder votre inconfort avec les professionnels que vous côtoyez actuellement.

En ce qui concerne les bénéfices de votre participation, ces rencontres pourraient vous permettre de faire le point sur votre expérience de santé. La réalisation de ce projet permettra aussi l'avancement des connaissances scientifiques et la poursuite de développement d'interventions infirmières adaptées aux besoins des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.

E. DONNÉES CLINIQUES ET CONFIDENTIALITÉ

La confidentialité sera assurée conformément aux lois et règlements en vigueur au sein du CIUSSS-du-Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Les informations cliniques pertinentes recueillies lors de l'intervention seront versées à votre dossier médical pour que votre équipe soignante puisse assurer un suivi. Advenant que la vie ou la sécurité d'une personne soit en danger de façon imminente, un bris de confidentialité pourrait s'avérer nécessaire.

L'ensemble des données du projet de stage sera conservé de façon sécuritaire et l'accès sera exclusif à l'étudiante. Diverses présentations et publications pourraient découler de ce projet. Toutefois, un

pseudonyme sera utilisé afin de garantir votre anonymat lors de la présentation des données de ce projet de stage, que ce soit sous la forme d'articles scientifiques, de rapport ou de présentations orales.

F. COMPENSATION

Aucune compensation ni rémunération ne sera allouée pour votre participation à ce projet.

G. PERSONNES-RESSOURCES

Pour toute question, commentaire ou préoccupation concernant votre participation à ce projet clinique, vous pouvez contacter l'étudiante ou la directrice de stage (voir coordonnées ci-dessus).

H. COMMISSAIRE AUX PLAINTES

En cas d'insatisfaction, nous vous invitons à communiquer avec les personnes-ressources pour les informer de votre situation. Si vous souhaitez porter plainte, les coordonnées du commissaire local aux plaintes du CIUSSS-du-Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal sont les suivantes :

Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services

Mme Céline Roy

4675, rue Bélanger, Montréal H1T 1C2

Tél. : 514 593-3600

Télé. : 514 593-2106

ATS : 514 284-3747

Courriel : commissaireauxplaintes.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

G. CONSENTEMENT

Par la présente, je reconnais :

- avoir lu/entendu le présent formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on a répondu à toutes mes questions, qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision et qu'on m'a offert une copie du présent formulaire.

- avoir compris que ma participation à ce projet clinique est volontaire et que je peux me retirer du projet à tout moment sans aucune conséquence et qu'advenant mon refus de participer ou le retrait de ma participation à ce projet, il n'y aura aucun impact sur les services que je reçois au CIUSSS-du-Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

- accepter que les informations obtenues dans le cadre de ce projet clinique soient rendues publiques, conformément aux exigences du programme de maîtrise de l'Université de Montréal. La publication d'un article dans une revue professionnelle infirmière est également prévue à la suite de la réalisation du stage. Toutefois, aucune donnée de ces publications ne permettra de vous identifier.

- consentir à participer à ce projet clinique, tel que décrit dans le présent formulaire de consentement et d'information.

(Nom du participant)

(signature du participant)

(date)

(Nom de la personne obtenant le consentement)

(signature de la personne obtenant le consentement)

(date)

Appendice F
Résumé du projet

Résumé du projet

TITRE : INTERVENTION DE SOUTIEN POUR LES PATIENTS SOUFFRANT D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

BUT DU STAGE : Planifier et mettre à l'essai une intervention auprès d'une clientèle âgée souffrant d'insuffisance cardiaque pour leur apporter du soutien dans un contexte de transition de soins curatifs aux soins palliatifs.

CLIENTÈLE CIBLÉE :

Critères d'inclusion

- Être âgé de 65 ans et plus
- Obtenir une réponse négative d'un professionnel (infirmière) œuvrant auprès du patient à la question surprise suivante :
« Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année ? »
- Souffrir d'insuffisance cardiaque au stade III ou IV de la maladie selon le NYHA
- Être admis de façon répétée à l'hôpital en raison de symptômes de défaillance cardiaque OU être suivi de façon régulière par un cardiologue
- Présenter des symptômes physiques ou psychologiques difficiles à supporter
- Comprendre et parler le français
- Avoir une audition suffisante pour tenir une conversation

Critères d'exclusion

- Être en fin de vie
- Être en phase aiguë d'insuffisance cardiaque
- Souffrir de démence
- Souffrir d'un cancer
- Présenter un état de détresse psychologique aigu
- Être en phase terminale ou instable d'une maladie chronique autre

INTERVENTION : Conversation thérapeutique

BUT : Favoriser le mieux-être ainsi qu'une bonne communication où il est possible d'apprécier l'expérience de santé de la personne en identifiant les croyances face à sa maladie.

- 5 rencontres à domicile d'une heure
- Thèmes :
 - Histoire de la maladie (diagnostic, changements et difficultés rencontrées, répercussions sur la qualité de vie, etc.)
 - Soins palliatifs (perceptions, préoccupations et difficultés anticipées)
 - Santé mentale
 - Relations et communication avec les proches
 - Relations avec les professionnels
 - Spiritualité

Marilyne Richard
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Université de Montréal
Courriel : marilyne.richard.1@umontreal.ca

Appendice G

Aide-mémoire d'observation des milieux

Aide-mémoire d'observation des milieux

Unité d'observation : _____

Chef de service : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Éléments d'observation

Nombre de patients atteints d'insuffisants cardiaques

Stade I :

Stade II :

Stade III :

Stade IV :

Référés en soins palliatifs (préciser le stade) :

En fin de vie :

Enseignement

- Gestion des symptômes

- Médication

- Appareils implantables

- Aide à domicile

- Proches aidants

- Parlez-vous au patient de l'évolution de la maladie ?

- La question des soins palliatifs est-elle abordée avec les patients au stade III ou IV de la maladie ?

- Sinon, qui s'en occupe ?

- De quelle façon ?

Documentation disponible aux patients*

- Informations sur l'insuffisance cardiaque et gestion des symptômes

- Ressources disponibles

- Informations sur l'évolution de la maladie

- Soins palliatifs

Ressources offertes

- Quelles sont les ressources offertes si le patient dit se sentir anxieux ?

- Déprimé ?

- Inconfortable ?

- S'il a de la douleur chronique ?

- S'il éprouve une fatigue incapacitante ?

- Si la dyspnée est incapacitante ?

- Y a-t-il déjà eu un cas d'aide médicale à mourir sur l'unité ?

Outils utilisés auprès des patients (identification, évaluation des besoins, etc.)*

- Nom :

- But :

- Qui l'utilise le plus fréquemment ?

Autres observations pertinentes

* Des copies des documents du milieu, si disponibles, seront récupérées par l'étudiante.

Appendice H
Trousse à outils

Cette trousse à outils a été conçue afin d'offrir des interventions adéquates répondant aux besoins et aux questionnements possibles du patient lors de l'intervention. Elle est composée des éléments suivant :

- Techniques de respiration
- Documents de références sur l'aide médicale à mourir
- Document d'informations sur la gestion des symptômes

D'abord, trois exercices de respiration seront proposés à la personne rencontrée, advenant qu'elles disent vivre des périodes d'anxiété. Il s'agit de la respiration consciente, de la cohérence cardiaque et de la respiration diaphragmatique.

Ensuite, advenant qu'un patient présente des questionnements sur l'aide médicale à mourir et les dispositions de la *loi concernant les soins de fin de vie*, un document inclus dans cette trousse à outils contient les informations pertinentes pouvant être transmises au patient. Bien sûr, la source de ces questionnements sera d'abord explorée par l'étudiante pour connaître les raisons de son intérêt envers l'aide médicale à mourir et des informations à ce sujet ne seront pas transmises d'emblée au patient.

Par ailleurs, les patients pourront être référés à des ressources utiles qui seront également incluses dans la trousse à outils afin de répondre aux besoins exprimés lors des conversations thérapeutiques, que ce soit de l'ordre de la santé mentale, de l'aide à domicile, etc. Les ressources disponibles du milieu seront rassemblées en un document permettant une référence rapide, en cas de besoin.

Comme le patient pourrait avoir des questionnements concernant son état de santé actuel et la gestion des symptômes, un document de référence issu du milieu sera disponible en cas de besoin, afin de répondre adéquatement aux questions du patient concernant sa maladie ainsi que les soins et services pertinents à son état actuel.

Techniques de respiration

1. Respiration consciente

- a. Installez-vous dans une position confortable. Fermez les yeux si cela vous semble naturel.
- b. « Déterminez votre intention : vous concentrer sur votre respiration du mieux que vous pourrez. Rappelez-vous que si votre esprit se met à voguer vers d'autres pensées, vous n'avez pas à vous juger ou vous critiquer pour cela. Détachez-vous de toutes idées d'accomplissement ou de réussite. Ce qui doit arriver, arrivera.
- c. Concentrez-vous sur votre respiration. Fermez les yeux. Ressentez l'air entrer et sortir de vos narines ou dans le fond de votre gorge ou sentez votre poitrine ou votre ventre se gonfler puis dégonfler. Essayez de placer les mains sur votre ventre et sentez votre respiration y entrer et en sortir. Lorsque vous aurez trouvé l'endroit dans lequel il est facile de ressentir votre respiration, laissez vos mains s'y reposer et concentrez-y votre attention. Laissez votre respiration circuler à sa vitesse et son intensité normale. Acceptez simplement votre respiration comme elle est. Il se peut qu'elle ralentisse ou gagne en profondeur, petit à petit, ou que rien ne change – l'un ou l'autre importe peu.
- d. Recentrez votre esprit sur votre respiration. Il se peut qu'il vagabonde vers divers rêves, pensées, idées, projets ou fantaisies. C'est un comportement absolument normal. Sans émettre de jugement, prenez note de ce à quoi vous pensiez et, doucement, ramenez votre esprit sur votre respiration. L'égarement de votre esprit et l'acte de le recentrer sur votre respiration font partie intégrante du processus de votre méditation. Si cela vous frustre ou vous ennue, efforcez-vous de sourire et de respirer profondément. Puis, redirigez votre attention sur votre respiration.
- e. Après une dizaine de minutes, ouvrez doucement les yeux. Observez ce que vous ressentez. Étirez-vous si vous en éprouvez le besoin et reprenez le cours de votre journée, dans l'attention consciente. »

Tiré de Alidina et Marshall (2013)

2. Cohérence cardiaque

- a. Installez-vous dans une position confortable et si vous le désirez, fermez les yeux.
- b. Inspirez profondément par le nez pendant 4 secondes.
- c. Expirez avec les lèvres pincées pendant 5 secondes.
- d. Répétez pendant 3 à 5 minutes.
- e. Observez comment vous vous sentez à la fin de cet exercice.

Tiré de O'Hare, (2014). Heart coherence: A guide to long lasting heart coherence. Éditions Thierry Souccar. France.

3. Respiration diaphragmatique

- a. Asseyez-vous dans une position confortable
- b. Mettez une main sur votre ventre et l'autre main sur votre thorax
- c. Inspirez profondément par le nez, et laissez votre ventre pousser votre main. Votre thorax ne devrait pas bouger.

- d. Expirez avec les lèvres pincées, comme si vous sifflez. Sentez votre main sur votre ventre rentrer vers l'intérieur, et utilisez votre main pour expirer tout l'air.
- e. Répétez de 3 à 10 fois. Prenez votre temps à chaque respiration.
- f. Observez comment vous vous sentez à la fin de cet exercice.

Par Healthwise Staff

Révisé par Patrice Burgess, MD – Family Medicine

Révisé par Steven Locke, MD – Psychiatry Stress Management: Breathing Exercises
for Relaxation

Repéré à <http://www.webmd.com/balance/stress-management/stress-management-breathing-exercises-for-relaxation>

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

AIDE-MÉMOIRE



L'AIDE MÉDICALE À MOURIR



08/2015
GUIDE
D'EXERCICE


COLLÈGE DES MÉDECINS
DU QUÉBEC


ORDRE DES
PHARMACIENS
DU QUÉBEC


Ordre
des infirmières
et infirmiers
du Québec

VOUS SOUFFREZ D'INSUFFISANCE CARDIAQUE ?

ce carnet est un outil pour vous aider...



... à prendre soin de vous !



mieux vivre avec
l'insuffisance
cardiaque



Tiré de Audet et al. (2006)

Appendice I

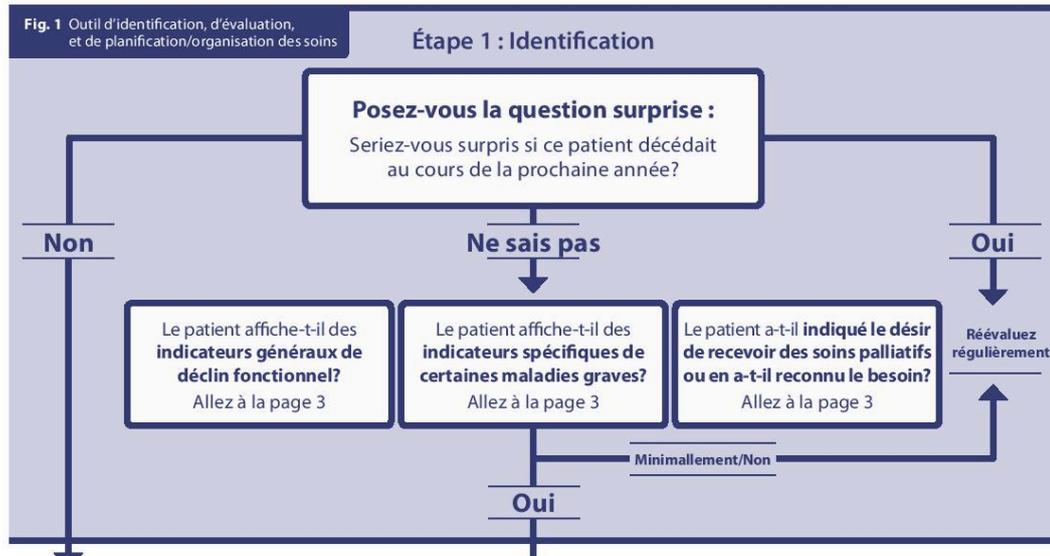
Outil d'identification de la clientèle

ÉTAPE 1 IDENTIFICATION

La question surprise

« Seriez-vous surpris si cette personne décédait au cours de la prochaine année? »

Il s'agit de répondre à cette question de façon intuitive en rassemblant les informations sur les données cliniques, les comorbidités, les facteurs psychosociaux ainsi que tout autre facteur permettant d'obtenir une vue d'ensemble de la rapidité de la détérioration des conditions médicales de votre patient et de l'augmentation de ses besoins. Dans l'éventualité que ce patient décède prochainement ne vous surprendrait pas, quelles mesures devraient être prises afin d'améliorer sa qualité de vie dès maintenant et en prévision de son déclin fonctionnel futur?



Tiré de l'outil « Une approche de soins en première ligne »
Traduit sous la direction du Dr Bruno Gagnon
Adapté par Action Cancer Ontario de Thomas K, et al. (2011)

Indicateurs généraux du déclin de l'état fonctionnel

- Diminution des activités
- Présence de comorbidité(s)
- Capacités physiques générales décroissantes et besoin croissant d'aide et de soutien
- Maladie à un stade avancé ou instable, apparition de symptômes complexes
- Moins bonne réponse au traitement de chimiothérapie; chimiothérapie palliative
- Refus de tout traitement anti-tumoral supplémentaire
- Perte progressive et importante de poids (>10% au cours des 6 derniers mois)
- Admissions répétées pour des crises imprévues
- Événements dits « signaux d'alarme »
- Taux d'albumine <25g/l

Indicateurs cliniques particuliers du déclin de l'état fonctionnel

Cancer – Déclin rapide ou prévisible

- Cancer métastatique
- État des performances et aptitudes fonctionnelles – Si le patient passe plus de 50% de son temps au lit ou allongé, le pronostic est habituellement estimé à moins de 3 mois.

Défaillance d'un organe – Déclin imprévisible

Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

- État de la maladie jugé grave (p. ex. VEF1 < 30%)
- Hospitalisations fréquentes (Au moins 3 hospitalisations dues à une MPOC au cours des 12 derniers mois)
- Satisfait aux critères pour recevoir de l'oxygénothérapie à long terme
- Stade 4/5 sur l'échelle MRC (Medical Research Council scale) – c'est-à-dire essoufflement après 100 mètres de marche sur surface plane ou à l'intérieur
- Symptômes de défaillance cardiaque droite
- Plus de 6 semaines de corticoïdes systémiques au cours des 6 derniers mois.

Maladie du cœur (p. ex. Insuffisance cardiaque)

- Stade 3 ou 4 de la classification NYHA (New York Heart Association) – essoufflement au repos ou après un effort minimal
- Admissions répétées à l'hôpital pour des symptômes de défaillance cardiaque.
- Symptômes physiques ou psychologiques difficiles à supporter malgré une thérapie optimale.

Maladie hépatique

- Cirrhose avancée accompagnée d'au moins une complication au cours de la dernière année (ascite résistante aux diurétiques; encéphalopathie hépatique; syndrome hépato-rénal; saignements variqueux récurrents)
- Contre-indication à une transplantation du foie
- Score de Child-Pugh : Class C (score>9).

Insuffisance rénale chronique (IRC)

- Le patient présente une IRC de stades 4 ou 5 dont l'état se détériore.
- Le patient choisit l'option « Pas de dialyse » ou discontinue la dialyse (par choix du patient ou en raison d'une fragilité croissante ou de co-morbidités)
- Symptômes physiques ou psychologiques importants dans un contexte de traitement optimal de l'insuffisance rénale chronique
- Insuffisance rénale symptomatique: nausées et vomissements, anorexie, prurit, déclin de l'état fonctionnel, surcharge liquidienne réfractaire aux traitements diurétiques.

Pour plus d'information et des outils à utiliser dans cette étape, allez à cancercaire.on.ca/toolbox/pallcaretools.

Outil pour les soins palliatifs en première ligne **3**

Tiré de l'outil « Une approche de soins en première ligne »
Traduit sous la direction du Dr Bruno Gagnon
Adapté par Action Cancer Ontario de Thomas K, et al. (2011)

Appendice J

Bilan de la qualité de vie

Bilan de la qualité de vie

Veillez encercler la réponse qui correspond le plus à votre perception de votre situation actuelle.

1. Il arrive que je ne fasse pas les choses que je veux faire parce que je me sens anxieux ou stressé.

Souvent Parfois Rarement Jamais

2. Ma maladie m'empêche de voir mes proches autant que je le voudrais.

Souvent Parfois Rarement Jamais

3. Dans l'ensemble, je crois que mon état de santé est :

Bon Moyen Mauvais

Questions

Selon vous, qu'est-ce qu'une *bonne* qualité de vie ?

Comment qualifiez-vous votre qualité de vie ?



Médiocre

La meilleure

Quel est l'aspect le plus important pour vous afin que vous ayez une bonne qualité de vie ?

(Encercler la ou les réponses qui correspondent le plus à votre situation.)

La Foi

Autonomie

Voir/parler à mes proches

Voir régulièrement des professionnels de la santé

Absence de symptômes physiques

Autres : _____

Appendice K

Guide de la rencontre d'introduction

- **Rencontre #1**

- Présentation de l'étudiante et des responsables du projet
- Explications détaillées du projet et des interventions
- Réponses aux questions
- Signature du consentement
- Bilan de la qualité de vie

Appendice L

Guide de pratique réflexive : Journal de bord

Avant la rencontre

Description

Quelle est la situation anticipée ?

Sentiments

Quels sont les pensées et les sentiments que j'anticipe dans cette situation ?

Évaluation

Qu'est-ce qui pourrait ressortir de bien de cette expérience ?

Qu'est-ce qui pourrait ressortir de mal de cette expérience ?

Analyse

Quel est le sens que je pourrais donner à cette situation ?

Conclusion

Quelles sont les façons dont je pourrais aborder cette situation ?

Plan d'action

Advenant que cette situation se produise que vais-je faire pour limiter les impacts négatifs ?

Adapté de Gibbs (1988)

Après la rencontre

Description

Que s'est-il passé ?

Sentiments

Quels sont les pensées et les sentiments que j'ai ressentis dans cette situation ?

Évaluation

Qu'est-ce qui s'est passé de bien lors de cette expérience ?

Qu'est-ce qui s'est passé de mal lors de cette expérience ?

Ai-je été assez curieuse ?

Analyse

Quel sens puis-je donner à cette situation ?

Conclusion

Qu'est-ce que j'aurais pu faire d'autre ? Qu'est-ce que j'aurais pu faire différemment ?

Plan d'action

Advenant que cette situation se produise de nouveau, comment est-ce que je réagirais ?

Tiré de Gibbs (1988).

Appendice M

Questionnaire d'appréciation des rencontres

Questionnaire d'appréciation des rencontres

Veillez encercler la réponse qui correspond le plus à votre situation.

1. De façon générale, les rencontres ont été bénéfiques.

Tout à fait d'accord En accord Indécis En désaccord Pas du tout d'accord

2. Les sujets abordés lors des rencontres étaient pertinents.

Tout à fait d'accord En accord Indécis En désaccord Pas du tout d'accord

3. Je me suis senti écouté(e).

Tout à fait d'accord En accord Indécis En désaccord Pas du tout d'accord

4. Les rencontres ont influencé ma perception de la maladie.

Tout à fait d'accord En accord Indécis En désaccord Pas du tout d'accord

Si tout à fait d'accord ou en accord, de quelles façons ?

5. Les rencontres ont contribué à améliorer ma perception de ma qualité de vie.

Tout à fait d'accord En accord Indécis En désaccord Pas du tout d'accord

6. Je recommanderais la tenue de ces rencontres à d'autres personnes vivant la même situation que moi.

Tout à fait d'accord En accord Indécis En désaccord Pas du tout d'accord

Quels sont les trois éléments que vous avez le **plus** appréciés ?

1. _____

2. _____

3. _____

Quels sont les trois éléments que vous avez le **moins** appréciés ?

1. _____

2. _____

3. _____

Commentaires, suggestions en vue d'améliorer les rencontres.

*Inspiré de l'*Illness Beliefs Model* (Wright et Bell, 2009)

Appendice N

Exemple de document de préparation et compte rendu des rencontres

Patiente #1

PRÉPARATION À LA 1^{ère} RENCONTRE

Présence famille (préciser) :

Date : 2017-04-06

Données saillantes du dossier, des professionnels et de l'entrevue précédente :

Stade III d'insuffisance cardiaque

Admise pour insuffisance cardiaque en décembre 2016, puis en février 2017

Contexte familial

Fille l'a accompagnée à son rendez-vous à la CLIC la journée de son recrutement

Principales interventions utilisées à l'entrevue précédente :

N/A

Plan pour cette entrevue :

Rencontre avec la patiente

Présentation brève des personnes-ressources et du projet

Réponse aux questions, s'il y a lieu

Signature du consentement

Bilan de la qualité de vie

Aborder sommairement son expérience de santé et les transitions vécues, dont ses problèmes de santé suite à la mort de son fils, les relations avec les professionnels et ses proches, ainsi que l'avenir.

Brefs résumés de 2 articles pertinents et utiles à la préparation de l'entrevue.

Article #1 :

Shen, B. J., Eisenberg, S. A., Maeda, U., Farrell, K. A., Schwarz, E. R., Penedo, F. J., . . . Mallon, S. (2011). Depression and anxiety predict decline in physical health functioning in patients with heart failure. *Annals of Behavioral Medicine, 41*(3), 373-382. doi :10.1007/s12160-010-9251-z

Justification de l'utilité de cet article :

Cet article indique que l'anxiété et la dépression contribuent à exacerber les symptômes physiques chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque. La mort de son fils l'automne dernier a pu contribuer au développement de l'anxiété et de symptômes dépressifs et entraîner une diminution des capacités fonctionnelles. D'ailleurs, son état physique s'est significativement détérioré depuis cet événement.

Article #2 :

Andersson, L., Eriksson, I, et Nordgren, L. (2012). Living with heart failure without realising: a qualitative patient study. *British Journal of Community Nursing, 17*(12), 630-637. doi :10.12968/bjcn.2012.17.12.630

Justification de l'utilité de cet article :

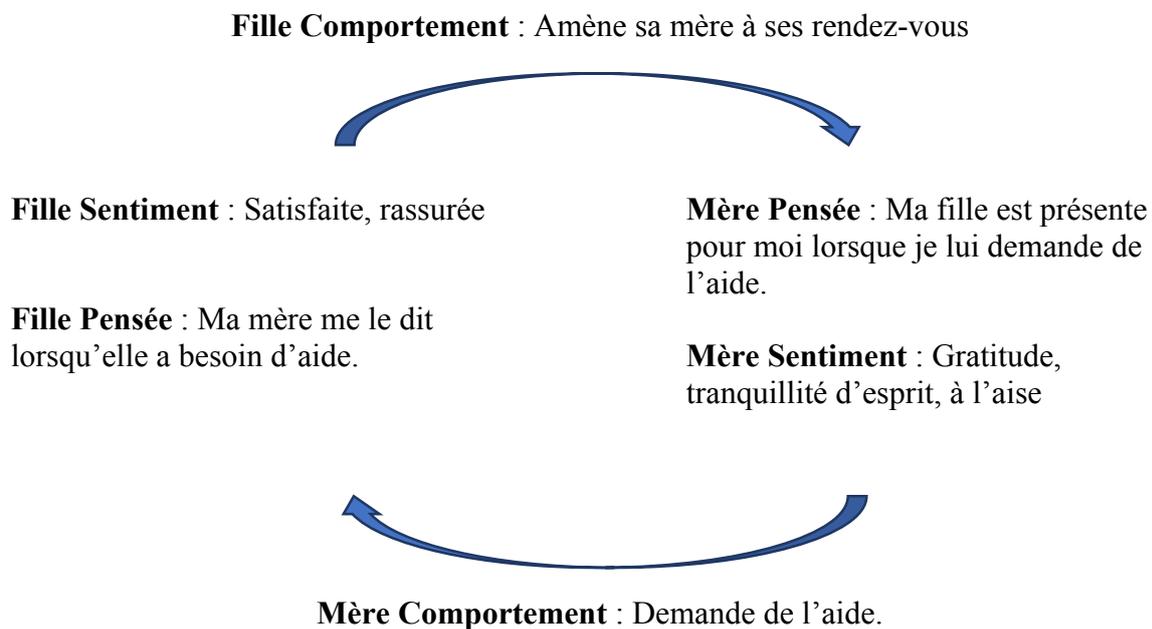
Cet article porte sur le soutien des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque. Il indique qu'il existerait un manque d'informations et des problèmes de dialogue avec les professionnels de la santé menant à de fausses croyances des personnes concernées, tel que l'âge cause les symptômes vécus. La dame a mentionné avoir mal compris l'information transmise par le cardiologue lors de son rendez-vous et que cela arrivait souvent.

À partir d'une des lectures effectuées, de votre expérience antérieure ainsi que de la situation actuelle, formuler au moins une hypothèse sur la réciprocité entre la problématique de santé et le patient (ou la dynamique familiale)

H1 : Le décès de son fils a causé de l'anxiété et des symptômes dépressifs, qui ont exacerbé ses symptômes physiques, qui empirent à leur tour les symptômes dépressifs et l'anxiété.

H2 : Plus ses symptômes physiques empirent, plus elle les attribue à l'âge en raison d'un manque d'informations, moins elle est portée à consulter, plus les symptômes physiques s'aggravent.

Pattern de communication circulaire (au moins un pattern) :



Questions pour valider ou rejeter les hypothèses et les patterns (numéroter l'hypothèse (par exemple : H1, H2) :

Pattern : Qu'est-ce qui vous aide le plus à gérer vos rendez-vous médicaux ? Qu'est-ce qui est le plus difficile lorsque vous devez vous rendre à un rendez-vous médical ? Qui dans votre famille vous a aidé le plus jusqu'à maintenant dans votre histoire de santé ? Votre fille vous accompagne-t-elle souvent à vos rendez-vous ? Comment vous sentez-vous lorsqu'elle

accepte de vous accompagner ? Quel est le plus grand défi que vous vivez dans vos relations avec votre entourage ?

H1 : Avez-vous vécu des problèmes d'anxiété ou de dépression suite au décès de votre fils ? Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous ? À quoi attribuez-vous les problèmes de santé que vous avez eus ces derniers mois ? Si votre fils vous voyait en ce moment, que pensez-vous qu'il vous dirait ?

H2 : Quels sont les pires symptômes que vous vivez au quotidien ? À quoi les attribuez-vous ? Croyez-vous que les professionnels aient pris ou prennent assez de temps pour vous expliquer ce qu'est l'insuffisance cardiaque, les symptômes, la médication, etc. ? Quelle est votre pire crainte liée à votre situation de santé ? Reliée à l'avenir ? Comment vous voyez-vous dans 6 mois ? Dans quelle mesure votre maladie affecte-t-elle votre qualité de vie ? Quel est votre plus grand défi depuis votre diagnostic d'insuffisance cardiaque ?

Autres renseignements pertinents :

Elle a spécifié au téléphone que le cardiologue avait pris peu de temps pour lui expliquer la raison pour laquelle il cessait un médicament.

Vit seule dans une résidence pour personnes âgées

Reçoit les services du CLSC (aide à domicile)

Fille présente au rendez-vous à l'UMJ

Décès du fils en octobre 2016

Opération par la suite (résection du côlon)

Opération cataractes récemment

Admission IC février 2016

RAPPORT DE LA 1^{ère} RENCONTRE

Présence famille (préciser) : Non.

Date : 2017-04-06

Impact de la dernière entrevue :

N/A

Nouveaux développements depuis la dernière entrevue :

N/A

Avant l'entrevue :

Femme de ménage présente chez elle.

Discussion sur la météo et sur son milieu de vie

Événements significatifs de l'entrevue :

Discussion ouverte sur les circonstances du décès de son fils, dit qu'elle n'exprime pas beaucoup ses émotions.

Satisfaction en lien avec les services des professionnels de la santé
Histoire de son hospitalisation de l'automne dernier

Croyances ciblées :

a) facilitantes

Une bonne mère s'occupe de ses enfants peu importe les circonstances.
Ça sert à rien de s'inquiéter pour sa santé avant qu'un problème ne survienne.
Dieu l'a gardée en santé pour qu'elle s'occupe de son fils malade.

b) contraignantes

Les meilleurs moments de ma vie se trouvent dans le passé.
Une femme ne conteste pas l'autorité.
Une mère doit se montrer forte devant ses enfants.

Nouvelles hypothèses générées par l'entrevue :

Plus ses enfants ont de la peine suite à la mort de son fils, plus elle se montre forte devant eux en n'exprimant pas ses émotions, plus ses enfants partagent leur peine, ce qui fait en sorte qu'elle n'a pas l'occasion de vivre son deuil.

Plus ses enfants lui offrent de l'aide, moins elle se sent comme un fardeau, mieux elle se sent, plus les enfants perçoivent que leur mère apprécie leur aide, plus ses enfants en offrent.

Interventions infirmières durant l'entrevue (référer à la liste d'interventions)

Relation de confiance

Écouter avec intérêt et empathie

Encourager la narration du récit de la maladie

Souligner les forces : Capacité d'adaptation

Souligner les ressources : Présence des enfants lors de situations difficiles (hospitalisation)
et au quotidien pour l'aider dans ses AVD

Questions systémiques : Comment croyez-vous que vos enfants se sont sentis lorsque les médecins leur ont dit que vous pourriez ne pas vous en sortir lors de votre séjour aux soins intensifs l'automne dernier ?

Si votre fils était présent, en ce moment, qu'aimeriez-vous lui dire ?

Appendice O

Tableau des résultats des questionnaires d'appréciation

Réponses possibles Questions	Tout à fait d'accord	En accord	Indécis	En désaccord	Pas du tout d'accord
1. De façon générale, les rencontres ont été bénéfiques.	3	-	-	-	-
2. Les sujets abordés lors des rencontres étaient pertinents.	1	2	-	-	-
3. Je me suis senti écouté(e).	3	-	-	-	-
3. Les rencontres ont influencé ma perception de la maladie.	3	-	-	-	-
<i>Si tout à fait d'accord ou en accord, de quelles façons ?</i>	Réponse la plus fréquente : Plus de facilité à gérer la maladie, et les émotions au quotidien.				
5. Les rencontres ont contribué à améliorer ma perception de ma qualité de vie.	1	-	2	-	-
6. Je recommanderais la tenue de ces rencontres à d'autres personnes vivant la même situation que moi.	3	-	-	-	-
Quels sont les trois éléments que vous avez le plus appréciés ?	Réponses les plus fréquentes: 1. Verbalisation 2. Sujets abordés 3. Écoute 4. Gentillesse				
Quels sont les trois éléments que vous avez le moins appréciés ?	Réponses les plus fréquentes: 1. Formulation de certaines questions 2. Durée trop courte 3. Parler du pacemaker				
Commentaires, suggestions en vue d'améliorer les rencontres.	Seule réponse parmi les trois patientes: Inclure les proches aidants.				