



Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs



Scénarios à l'intention des préposés aux bénéficiaires

Guide d'animation



Bienvenue!

Bonjour à vous, animateur ou animatrice.

Ce guide vous appartient. N'hésitez pas à l'imprimer, à y ajouter des notes et à vous l'approprier. Veuillez également l'avoir à portée de main pendant que vous animez.

Ce manuel contient trois scénarios différents issus d'expériences vécues dans des foyers de soins de longue durée (SLD). Pour préserver l'anonymat des gens, tous les renseignements identifiants ont été modifiés.

Chaque scénario est autonome et peut prendre 20 à 30 minutes ou moins, selon le niveau de connaissances et d'engagement du groupe.

Les scénarios n'ont pas à être présentés dans un ordre particulier. Les préposés aux bénéficiaires n'ont pas à réaliser les trois scénarios pour savoir appliquer les connaissances et développer leurs compétences.

Au début de chaque scénario, vous trouverez une brève description de l'*approche palliative intégrée* et de l'outil *Domaines de problèmes*. Si vous présentez plus d'un scénario au même groupe de préposés, vous n'aurez qu'à présenter cette section une seule fois.

Chaque scénario est en lien avec le programme SPA-LTC HEALTH CARE WORKER (HCW) AND PALLIATIVE EDUCATION PROGRAM (PEP) – SPA LTC. Veuillez rappeler aux participants d'effectuer ces modules en ligne (en anglais pour le moment) s'ils ne l'ont pas encore fait.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à l'animation de ces scénarios et de votre engagement à devenir un modèle actif de changement dans notre collectivité pour mieux soutenir les personnes âgées en fin de vie qui vivent dans des foyers de soins de longue durée.

Table des matières

1. Rôles et objectifs de l'animateur ou l'animatrice
2. Concilier risques et autonomie : Mme Elsa
3. Soutenir la qualité de vie en présence d'une maladie évolutive : M. Jay
4. Respecter les besoins culturels : M. Sanjay et ses filles

Rôles et objectifs de l'animateur ou l'animatrice

Votre rôle est essentiel dans l'application des connaissances. Que la formation soit en ligne ou en personne, le perfectionnement personnel et professionnel sera optimal si vous êtes en mesure de favoriser un espace inclusif, respectueux et ouvert où les participants peuvent échanger et apprendre ensemble.

Votre rôle est de :

- Guider le groupe tout au long du programme et aider les participants à se sentir à l'aise d'échanger et de participer.
- Chronométrer les activités.
- Aider à bâtir et à cultiver les relations et la synergie dans le groupe.
- Gérer les discussions de groupe afin que chacun ait la possibilité de parler et de contribuer à la discussion.
- Être sensible aux messages qui émergent des discussions (si vous animez en ligne).
- Pratiquer l'écoute active.
- Miser sur les connaissances du groupe afin de favoriser l'apprentissage partagé.
- Résumer et clarifier les propos des participants ou du groupe – utilisez les interventions pour faire valoir les notions enseignées. Par exemple, vous pourriez dire « Ce que j'entends, c'est... » ou « Voulez-vous dire... », puis paraphraser ce que vous avez compris.
- Favoriser l'engagement.
- Répondre aux questions. Mais si vous n'avez pas la réponse, n'inventez rien! Soyez honnête et dites à la personne que vous allez chercher des ressources ou de l'information pour répondre à sa question. Dites-vous toujours : « De quoi le groupe a-t-il le plus besoin en ce moment? », et agissez en conséquence.

Coanimation :

- Si vous animez à deux, vous pourrez être deux fois plus sensible à ce qui se passe dans l'atelier, compléter le style d'animation de l'autre et bénéficier de soutien en cas de situation difficile.
- Le travail en équipe est essentiel lorsque vous travaillez avec un coanimateur ou une coanimatrice.
- Avant l'atelier, rencontrez cette personne pour :
 - parler de la façon dont vous avez tendance à animer (vos préférences, votre style d'animation : mode actif, intensité, ton léger, énergie tranquille, etc.);
- L'atelier sera plus harmonieux et efficace si les animateurs ont planifié la manière dont ils souhaitent travailler ensemble : il est essentiel que vous vous rencontriez pour déterminer qui est le plus à l'aise pour s'occuper de telle ou telle partie, etc. Si vous ne le faites pas, les participants s'en rendront compte!

- Parlez de vos forces et faiblesses en animation.
- Discutez de votre niveau de confort avec les différentes parties de l'atelier.
- Répartissez les tâches et sections.
- Établissez des stratégies pour aborder les points plus difficiles pendant l'atelier.
- Déterminez des signaux à utiliser pour communiquer pendant l'atelier.
- Préparez vos réponses et prévoyez des documents d'appui si vous choisissez d'utiliser des scénarios autres que ceux qui sont proposés ici.

Les points suivants sont des éléments à considérer lorsque vous commencez la discussion. Veuillez utiliser votre jugement et ne tenez compte que de ce qui convient le mieux à vous-même, au contexte et au groupe, et laissez faire le reste.

Au début de l'atelier, vous pourriez :

Section	Confirmation des présences
Durée	1 minute
Remarques	Si nécessaire, prenez en note les noms des participants présents (vous ou votre partenaire d'animation).

Section	Présentation des animateurs
Durée app.	5 minutes
Remarques	<p>Les présentations permettent de créer des liens, de briser la glace et d'encourager les discussions de groupe. Si approprié et si vous en avez le temps, prenez quelques minutes pour vous présenter de l'une des façons suivantes :</p> <p>– votre nom, votre rôle, votre formation ou profession, vos préférences (nourriture, couleur, chanson, etc.).</p> <p>Si vous avez une activité préférée pour briser la glace, n'hésitez pas à l'ajouter ici – mais faites attention au temps!</p>

Section	Autres choses à faire ou dire pour commencer
Durée app.	1 à 2 minutes (si vous faites tous les points)
Faire et dire	<p>[Remarque : dans ce cours, les animateurs s'efforcent de créer un espace ouvert et inclusif où les participants peuvent apprendre, échanger et explorer des situations qui peuvent se produire en milieu de travail. Nous encourageons la participation. Mais comme il faut également assurer la protection des renseignements personnels et le respect mutuel, veuillez rappeler aux participants qu'ils doivent toujours respecter la confidentialité des gens dans leurs témoignages (il ne faut pas donner des détails qui pourraient révéler l'identité de personnes). De plus, en raison de la quantité de contenu à couvrir, vous devrez peut-être écarter les discussions à certains moments].</p> <p><u>À faire :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Présentez-vous et remerciez tout le monde d'être présent aujourd'hui. 2. Dirigez des présentations en table ronde (si le temps le permet). 3. Informez les participants que le temps sera chronométré, et que vous vous efforcerez de créer un espace ouvert et inclusif où les participants pourront apprendre, échanger et explorer ensemble. 4. Indiquez que les participants ont des niveaux de connaissances différents et que tous sont ici pour apprendre ensemble. <p><u>À dire, si vous le voulez :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les animateurs en savent beaucoup, mais ne savent pas tout. • Il est important de se rappeler que les expériences sont diversifiées et uniques, et qu'elles peuvent être vécues différemment par différentes personnes. • Si des participants veulent parler d'une expérience personnelle, il faut considérer les effets que cela pourrait avoir sur le groupe maintenant, et après l'atelier. • Lorsque quelqu'un fait un témoignage, il faut assurer qu'aucun renseignement identifiant ne soit donné. Cela signifie d'éviter d'utiliser les noms de personnes ou des remarques identifiantes qui pourraient relier une personne à des faits quelconques. • Il faut respecter ce qui est dit et miser sur la discussion. • Les animateurs resteront sur place après la séance au cas où quelqu'un voudrait poser des questions, récapituler, réfléchir ou échanger des idées.

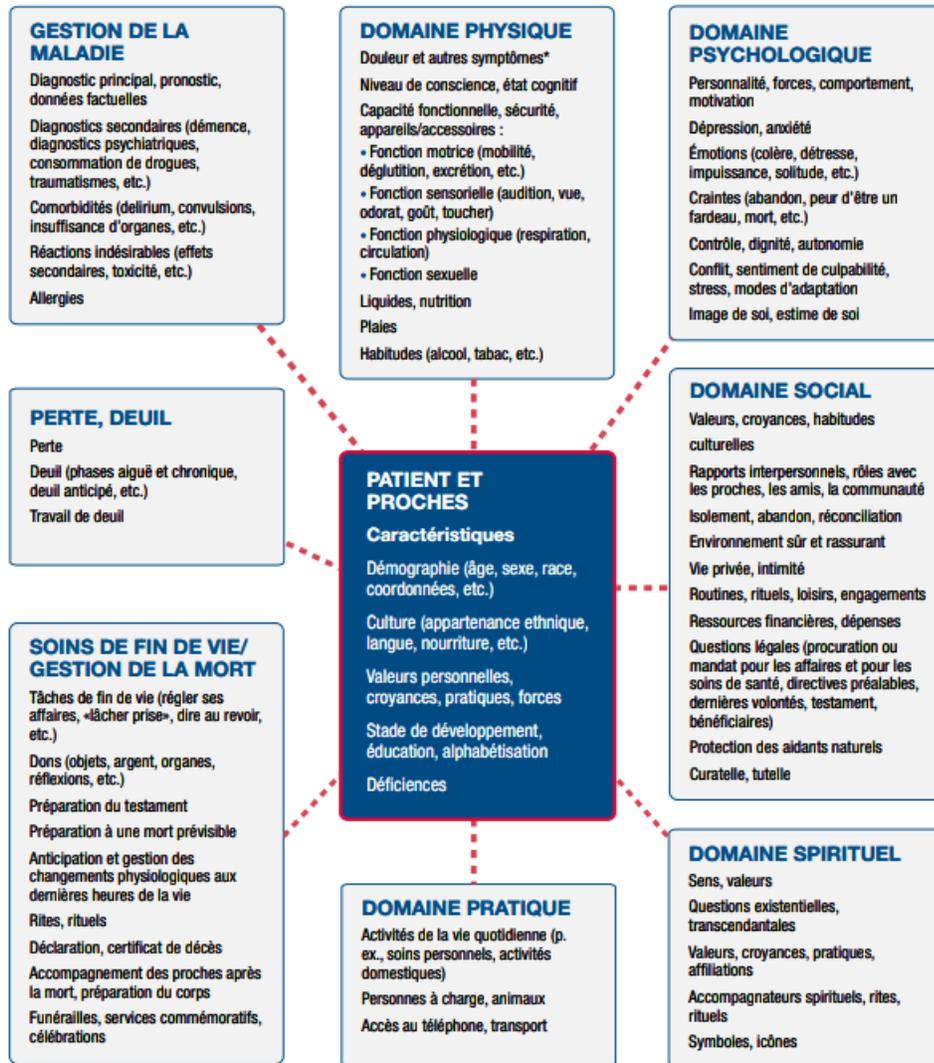
Scénarios

	Concilier risques et autonomie : Mme Elsa
Durée	Les scénarios peuvent prendre de 25 à 30 minutes , en fonction de l'engagement des participants et des discussions de groupe.
Dire	<p>But du scénario :</p> <p>Offrir aux préposés aux bénéficiaires la possibilité de cerner les préoccupations des résidants et de les communiquer à l'équipe de soins. Les préposés comprendront également mieux comment intégrer les valeurs et les convictions d'un résidant dans ses plans de soins personnalisés afin de favoriser l'approche de soins centrés sur la personne.</p>
Dire	<p>Ce scénario est le prolongement des modules d'apprentissage en ligne du programme <u>SPA-LTC Health Care Worker and Palliative Education Program</u>. Si vous n'avez pas encore suivi les modules en ligne, nous vous encourageons vivement à le faire en vous rendant à l'adresse https://spaltc.ca/courses/spa-ltc-health-care-worker-hcw-and-palliative-education-program-peg/ (en anglais pour le moment).</p> <p>Ce scénario est en lien avec les modules qui portent sur les sujets suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Soutien au deuil et au chagrin pour les résidants, les familles, le personnel et vous-mêmes ● Soutien au confort au quotidien et soutien à la qualité de vie ● Communication avec les résidants, les familles et le personnel en SLD ● Planification préalable des soins (PPS) et objectifs des soins
Optionnel : 5 minutes	<p>Explorer l'approche palliative intégrée : brève introduction</p> <p>**Cette section est facultative, selon le niveau des connaissances des participants, ou si vous avez déjà présenté ce sujet dans d'autres scénarios.</p>

<p>Dire</p>	<p>Pour nous aider à préparer la séance d'aujourd'hui, j'aimerais commencer par une brève explication des termes « palliatif » et « soins palliatifs » en SLD. Lorsqu'ils utilisent ces mots, les travailleurs de la santé font souvent référence aux dernières heures ou aux derniers jours de la vie d'un résident. Toutefois, l'approche palliative intégrée vise à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie de toute personne vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie ou risquant de développer une telle maladie.</p> <p>L'approche palliative intégrée est plus efficace lorsqu'elle est prodiguée par une équipe multidisciplinaire, et qu'elle vise les problèmes dans les différentes facettes de la vie d'une personne.</p> <p>Le document <u>Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux</u> décrit un modèle de « prestation de soins palliatifs de qualité qui prend appui sur une profonde compréhension de la façon dont les gens vivent leur santé et leur maladie, et de la façon dont le secteur des soins de santé y réagit » (p. 4).</p> <p>Le document contient également un diagramme décrivant les domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil qui conceptualise l'approche palliative intégrée. Vous connaissez peut-être ce concept sous le nom de l'approche holistique centrée sur la personne.</p> <p>Présentez à l'écran le diagramme des domaines de problèmes ci-dessous.</p>
<p>Dire</p>	<p><i>[Remarque : montrez le diagramme des domaines de problèmes et explorez brièvement chaque catégorie, soit la gestion de la maladie, les domaines physique, psychologique, social, spirituel et pratique, les soins de fin de vie et la gestion de la mort, et la perte et le deuil. Demandez aux participants s'ils connaissent ce modèle ou un modèle similaire. Les problèmes décrits dans le diagramme (figure 1 ci-dessous) sont des exemples et ne constituent pas une liste exhaustive.]</i></p> <p>Selon l'Association canadienne de soins palliatifs, « pour pouvoir soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie, les soignants doivent être en mesure de repérer tous les problèmes complexes que peuvent éprouver les gens et les familles, et d'y réagir. Ces problèmes peuvent être regroupés en huit grandes catégories. Lorsqu'un problème est négligé (ou plusieurs), il peut s'aggraver et mener à une grave détresse. Tous les problèmes touchant la personne et sa famille sont en outre associés à des attentes, des besoins, de l'espoir et de la peur. Par exemple : comment la maladie affectera-t-elle mes relations avec les autres? Que peut-on faire pour changer cette expérience et infléchir son évolution? Comment puis-je rétablir ou maintenir ma capacité d'avoir une relation enrichissante et significative avec les autres le plus longtemps possible? Cela dit, bien que la présence de tels problèmes (et des attentes, besoins, espoirs et peurs connexes) soit éprouvante et stressante, elle offre toutefois des occasions de croissance. »</p>

(p.4)

Figure 1 : Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil



* d'autres symptômes courants sont notamment :

s. cardio-respiratoires : dyspnée, difficultés respiratoires terminales, oedème, hoquet, toux, apnée,

s. gastro-intestinaux : ballonnements, constipation, constipation opiniâtre, diarrhée, dyspepsie, dysphagie, nausées, vomissements, occlusion intestinale,

s. buccaux : bouche sèche, inflammations de la muqueuse

s. cutanés : érythème, nodules, peau sèche, prurit

s. généraux : agitation, anorexie, cachexie, épanchement pleural, ascite, faiblesse, fatigue, fièvre et frissons, hémorragie, incontinence, insomnie, lymphoedème, myclonies, odeur, prolapsus, somnolence, sudation, syncope, vertiges

Source : Association canadienne de soins palliatifs (2013). *Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux.*

Section	Faisons connaissance avec Mme Elsa
Dire	<p>Mme Elsa est résidente dans un foyer de soins de longue durée.</p> <p>Elle accorde une grande importance à son autonomie. Toutefois, Mme Elsa a fait quelques chutes ces derniers temps, souvent lorsqu'elle marche seule. Elle n'aime pas utiliser son déambulateur pour de courts déplacements dans sa chambre, prétendant ne pas en avoir besoin. Au cours de ses rondes de nuit, Marie, une préposée, constate que Mme Elsa est dans sa salle de bain, aux toilettes, les lumières éteintes. Marie entre, allume la lumière et dit : « Mme Elsa, vous devez sonner pour avoir de l'aide pour aller aux toilettes. C'est dangereux d'y aller seule! » Mme Elsa répond à Marie en disant « J'ai 91 ans, et j'y suis arrivée sans votre aide! Et n'allez pas mettre une de ces alarmes sur mon lit, parce que je sais comment les désactiver! J'ai déjà marché jusqu'à la salle de bain et je ne suis pas encore tombée. »</p> <p>Marie est bouleversée par ces propos. Elle a l'impression que ce sera sa faute si Mme Elsa tombe pendant son quart de travail.</p>
Section	Questions à discuter en groupe
Demander	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ce scénario reflète-t-il l'expérience de résidents sous votre garde, maintenant ou dans le passé? 2. Selon vous, que devrait faire Marie maintenant? 3. Il est important de respecter chaque résident en tant que personne lorsqu'on prodigue des soins centrés sur la personne. Mais d'un autre côté, Marie craint que si Mme Elsa chute, ce sera sa faute. Comment l'équipe multidisciplinaire, l'établissement de SLD et la résidente peuvent-ils travailler ensemble pour combler ce fossé? 4. (Question facultative) De quelle façon le scénario de Mme Elsa s'inscrit-il dans l'outil des domaines de problèmes? <p>Voici quelques suggestions pour aider à réfléchir à des solutions et à résoudre le problème :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Parler de la situation à l'infirmière. ● Proposer à Mme Elsa et peut-être à sa famille de discuter de ses valeurs, volontés et désirs. Explorer ce que signifie l'utilisation d'un déambulateur pour Mme Elsa, et les craintes ou préoccupations qu'elle peut avoir concernant son déclin physique, sa perte d'autonomie, l'aide du personnel lorsque nécessaire, etc. ● Parler à un membre de l'équipe de sa détresse face au risque de chute, et de ce que cela pourrait signifier pour la résidente et pour Marie. ● <i>Ajoutez vos propres suggestions.</i>

Dire	<p>Suite de l'histoire de Mme Elsa</p> <p>Marie signale son interaction à l'infirmière et apprend que cela se produit régulièrement. Une rencontre sur les soins est organisée avec l'équipe multidisciplinaire, Mme Elsa et sa famille pour discuter de ses valeurs et de ses objectifs de soins. L'équipe décide de continuer d'offrir à Mme Elsa de l'aider à se déplacer lorsqu'elle va à la salle de bain, mais de respecter sa décision si elle refuse. Elle et sa famille acceptent le risque de chute et tous sont conscients des conséquences possibles. Aucune alarme de lit ou de chaise ne sera installée en tant qu'intervention de prévention des chutes.</p>
Section	Questions à discuter en groupe
Demander	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont vos préoccupations, le cas échéant, concernant cette approche de planification des soins? <ul style="list-style-type: none"> ◦ Si vous avez des préoccupations concernant cette approche, comment pouvez-vous en parler à l'infirmière ou à l'équipe, pour assurer que la résidente puisse profiter de la plus grande autonomie possible? • Quelles sont les façons de communiquer les préférences de Mme Elsa et son plan de soins à l'équipe, pour assurer que tous ceux qui participent à ses soins soient au courant de ses volontés?
Section	Questions de réflexion personnelle
Dire et demander	<p>Si une telle situation se présente à l'avenir, vous voudrez peut-être prendre le temps, après l'atelier, de réfléchir à ce scénario. Les questions à explorer pourraient comprendre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment vous sentiriez-vous si Mme Elsa chutait et se cassait la hanche, et devait aller à l'hôpital pour une chirurgie? • Comment pourriez-vous gérer de tels sentiments? • Quels mécanismes de soutien sont à votre disposition pour vous aider à traverser une telle expérience? Pensez au soutien de vos collègues, de votre gestionnaire, de l'infirmière, de réseaux de soutien, etc. • De quoi auriez-vous besoin, le cas échéant, de la part de votre équipe pour pouvoir soutenir Mme Elsa et son plan de soins avec assurance?
Section	Pratique éclairée – discuter des valeurs, volontés et convictions
Dire	<p><i>[Remarque : lisez les suggestions suivantes au groupe et invitez les participants à donner leurs propres suggestions.]</i></p> <p>Pour assurer la meilleure approche de soins centrés sur la personne que possible, le personnel doit comprendre ce qui compte le plus pour chaque résident, et utiliser</p>

cette information dans les plans de soins.

Pour ce faire, il faut créer un espace exempt de tout jugement où les résidants peuvent parler ouvertement et honnêtement de leurs valeurs, préférences, volontés et convictions. En tant que préposés, vous êtes les personnes qui passez généralement le plus de temps en tête-à-tête avec les résidants, tous les jours, pendant les soins personnels. Cela vous donne des occasions uniques de travailler à l'établissement de relations et d'apprendre à mieux connaître chaque résidant (ses valeurs, ses volontés et ses convictions).

Dans le cas de Mme Elsa, il est clair qu'elle tient à son autonomie et qu'elle est prête à accepter certains risques (risques de chutes pouvant entraîner des blessures). Il sera important d'en savoir plus sur sa perception des risques par rapport à l'avantage d'être autonome, afin d'assurer que ses volontés et préférences seront bien comprises et communiquées à l'équipe.

Quelques suggestions pour amorcer la discussion avec un résidant :

- Je vois que l'autonomie est importante pour vous. Pouvez-vous m'en dire plus sur ce que l'autonomie signifie pour vous, et sur ce que l'autonomie signifie dans votre vie quotidienne?
- Y a-t-il eu d'autres moments dans votre vie où vous étiez prêt à prendre un risque pour rester autonome? Pouvez-vous m'en parler?
- Y a-t-il des risques trop grands, que vous ne voulez pas prendre? Quels sont-ils?

Questions plus générales pour apprendre à connaître un résidant :

- Parlez-moi un peu de vous.
- Que dois-je savoir sur vous pour vous donner les meilleurs soins possible?
- Qui vous soutient?
- À cette étape de votre vie, qu'est-ce qui est important pour vous?

Le simple fait de poser des questions sur des sujets comme les passe-temps favoris, les expériences professionnelles ou de voyage ou les aliments préférés peut permettre d'amorcer une discussion sur les valeurs, les volontés et les convictions d'un résidant.

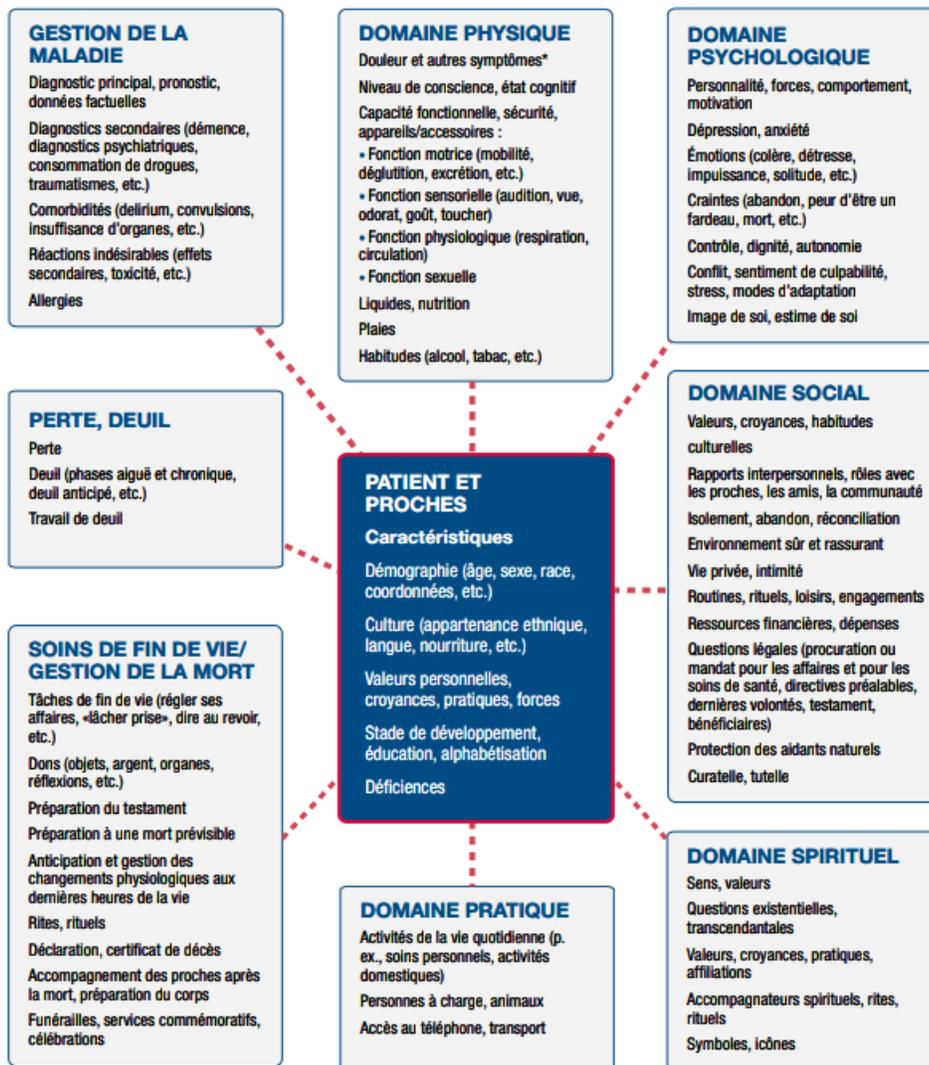
Les médecins et les infirmières discutent souvent des objectifs de soins avec les résidants afin d'orienter les décisions de traitement (lorsque des tests ou des changements de médicaments sont nécessaires, p. ex.) et d'assurer que les soins sont fondés sur les volontés exprimées par les résidants. En tant que préposés, les discussions que vous avez avec les résidants vous permettent d'apprendre à connaître chacun en tant que personne entière, et d'apporter une contribution importante à la planification des soins centrés sur la personne.

Section	<i>C'est la fin du scénario. Merci d'avoir participé à cette discussion. Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à m'en faire part!</i>
----------------	--

	Soutenir la qualité de vie en présence d'une maladie évolutive : M. Jay
Durée	Les scénarios peuvent prendre de 25 à 30 minutes , en fonction de l'engagement des participants et des discussions de groupe.
Dire	<p>But du scénario :</p> <p>Les préposés apprendront brièvement ce qu'est l'approche palliative intégrée dans les établissements de soins de longue durée pour soutenir le bien-être général des résidents, se familiariseront avec l'outil <i>Domaines de problèmes</i> utilisé pour aider à cerner et à traiter les problèmes qui peuvent survenir dans les différents domaines de la vie d'une personne, et auront l'occasion d'explorer comment les activités sociales et récréatives contribuent au bien-être d'un résident.</p>
Dire	<p>Ce scénario est le prolongement des modules d'apprentissage en ligne du programme SPA-LTC Health Care Worker and Palliative Education Program. Si vous n'avez pas encore suivi les modules en ligne, nous vous encourageons vivement à le faire en vous rendant à l'adresse https://spaltec.ca/courses/spa-ltc-health-care-worker-hcw-and-palliative-education-program-pep/ (en anglais pour le moment).</p> <p>Ce scénario est en lien avec les modules qui portent sur les sujets suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Soutien au deuil et au chagrin pour les résidents, les familles, le personnel et vous-mêmes ● Soutien au confort au quotidien et soutien à la qualité de vie ● Douleur, souffrance et symptômes courants associés aux maladies évolutives ● Planification préalable des soins (PPS) et objectifs des soins
Optionnel : 5 minutes	<p align="center">Explorer l'approche palliative intégrée : brève introduction</p> <p align="center">**Cette section est facultative, selon le niveau des connaissances des participants, ou si vous avez déjà présenté ce sujet dans d'autres scénarios.</p>

<p>Dire</p>	<p>Pour nous aider à préparer la séance d'aujourd'hui, j'aimerais commencer par une brève explication des termes « palliatif » et « soins palliatifs » en SLD. Lorsqu'ils utilisent ces mots, les travailleurs de la santé font souvent référence aux dernières heures ou aux derniers jours de la vie d'un résidant. Toutefois, l'approche palliative intégrée vise à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie de toute personne vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie ou risquant de développer une telle maladie.</p> <p>L'approche palliative intégrée est plus efficace lorsqu'elle est prodiguée par une équipe multidisciplinaire, et qu'elle vise les problèmes dans les différentes facettes de la vie d'une personne.</p> <p>Le document <u>Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux</u> décrit un modèle de « prestation de soins palliatifs de qualité qui prend appui sur une profonde compréhension de la façon dont les gens vivent leur santé et leur maladie, et de la façon dont le secteur des soins de santé y réagit » (page 4).</p> <p>Le document contient également un diagramme décrivant les domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil qui conceptualise l'approche palliative intégrée. Vous connaissez peut-être ce concept sous le nom de l'approche holistique centrée sur la personne.</p> <p>Présentez à l'écran le diagramme des domaines de problèmes ci-dessous.</p>
<p>Dire</p>	<p><i>[Remarque : montrez le diagramme des domaines de problèmes et explorez brièvement chaque catégorie, soit la gestion de la maladie, les domaines physique, psychologique, social, spirituel et pratique, les soins de fin de vie et la gestion de la mort, et la perte et le deuil. Demandez aux participants s'ils connaissent ce modèle ou un modèle similaire. Les problèmes décrits dans le diagramme (figure 1 ci-dessous) sont des exemples et ne constituent pas une liste exhaustive.]</i></p> <p>Selon l'Association canadienne de soins palliatifs, « pour pouvoir soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie, les soignants doivent être en mesure de repérer tous les problèmes complexes que peuvent éprouver les gens et les familles, et d'y réagir. Ces problèmes peuvent être regroupés en huit grandes catégories. Lorsqu'un problème est négligé (ou plusieurs), il peut s'aggraver et mener à une grave détresse. Tous les problèmes touchant la personne et sa famille sont en outre associés à des attentes, des besoins, de l'espoir et de la peur. Par exemple : comment la maladie affectera-t-elle mes relations avec les autres? Que peut-on faire pour changer cette expérience et infléchir son évolution? Comment puis-je rétablir ou maintenir ma capacité d'avoir une relation enrichissante et significative avec les autres le plus longtemps possible? Cela dit, bien que la présence de tels problèmes (et des attentes, besoins, espoirs et peurs connexes) soit éprouvante et stressante, elle offre toutefois des occasions de croissance. » (p.4)</p>

Figure 1 : Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil



* d'autres symptômes courants sont notamment :

s. cardio-respiratoires : dyspnée, difficultés respiratoires terminales, oedème, hoquet, toux, apnée,

s. gastro-intestinaux : ballonnements, constipation, constipation opiniâtre, diarrhée, dyspepsie, dysphagie, nausées, vomissements, occlusion intestinale,

s. buccaux : bouche sèche, inflammations de la muqueuse

s. cutanés : érythème, nodules, peau sèche, prurit

s. généraux : agitation, anorexie, cachexie, épanchement pleural, ascite, faiblesse, fatigue, fièvre et frissons, hémorragie, incontinence, insomnie, lymphoedème, mylonies, odeur, prolapsus, somnolence, sudation, syncope, vertiges

Source : Association canadienne de soins palliatifs (2013). *Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux.*

Section	Faisons connaissance avec M. Jay
Dire	<p>M. Jay vit dans un foyer de soins de longue durée depuis cinq ans. Il participe activement au conseil des résidants et dirige souvent la planification des activités sociales dans l'établissement. Son activité préférée est d'annoncer les numéros au bingo, deux fois par mois. La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) de M. Jay s'est aggravée dernièrement. Il a été admis à l'hôpital deux fois au cours des six derniers mois en raison de l'aggravation de son essoufflement et d'infections thoraciques. Il est désormais incapable de faire la moindre activité sans s'essouffler. Un soir, après le souper, Peter, un préposé, se rend dans la chambre de M. Jay pour lui demander s'il a besoin d'aide pour se préparer pour le bingo, sachant que c'est l'activité préférée du résidant. M. Jay dit à Peter qu'il ne veut plus aller au bingo parce qu'il peut à peine parler sans s'essouffler et qu'il aurait l'impression de gâcher l'activité pour les autres s'il devait reprendre son souffle entre chaque numéro. Peter essaie de faire comprendre à l'homme qu'il manquera à tout le monde, mais ce dernier refuse toujours de venir.</p> <p>Peter est inquiet parce que M. Jay semble vraiment déprimé. Il décide de parler de sa conversation avec M. Jay au personnel du service des loisirs, pour voir s'il y aurait une façon de l'aider à participer à ses activités sociales habituelles.</p>
Section	Questions à discuter en groupe
Demander	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comment les activités sociales et récréatives contribuent-elles au bien-être d'un résidant? 2. Comment les préférences sociales et récréatives des résidants sont-elles prises en compte dans votre établissement? 3. L'approche holistique centrée sur la personne signifie offrir un soutien qui prend en compte la personne entière. Étant donné ce principe, quelles sont les façons dont vous, votre équipe et le foyer de SLD peuvent aider M. Jay à continuer ses activités sociales? <ol style="list-style-type: none"> a. Pour l'aider à réduire le risque d'isolement b. Pour l'aider à maintenir ses relations avec ses amis et sa communauté c. Pour favoriser un milieu réconfortant <p>Voici quelques suggestions pour aider à réfléchir à des solutions et à résoudre le problème :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Utiliser un micro et des haut-parleurs pour que le résidant puisse annoncer les numéros de bingo sans avoir à faire autant d'efforts. ● Explorer la possibilité d'espacer ses interventions : trouver un partenaire que M. Jay pourrait mentorer pour l'aider dans son rôle et le remplacer s'il doit s'absenter. ● Considérer l'idée d'utiliser des médicaments contre la dyspnée, surtout de

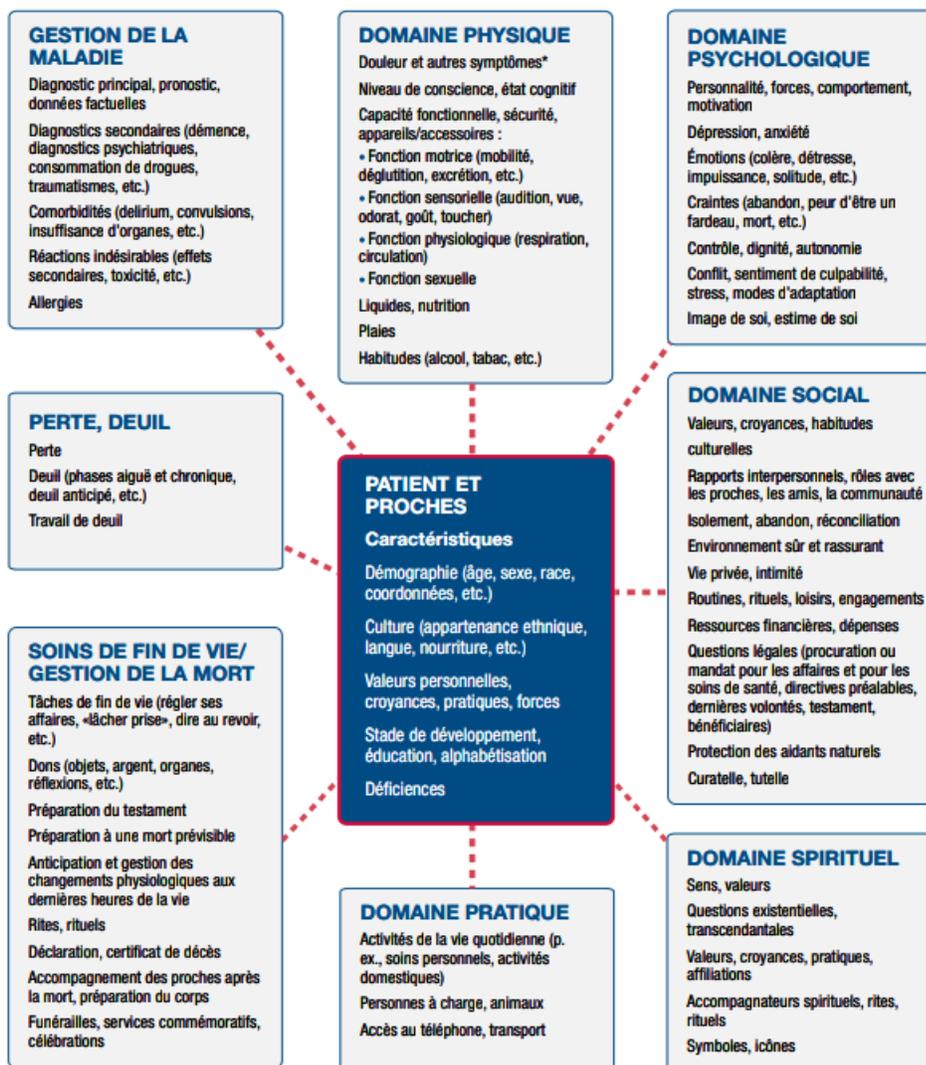
	<p>manière proactive avant une activité.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Examiner plus en profondeur la façon dont M. Jay comprend l'évolution de sa maladie, pour découvrir comment mieux le soutenir.
Section	Suite de l'histoire de M. Jay
Dire	<p>Une rencontre sur les soins est organisée avec M. Jay et l'équipe multidisciplinaire. L'homme est réceptif à l'idée de prendre certaines mesures pour qu'il puisse continuer de participer au bingo. Les stratégies proposées comprennent : transporter M. Jay en fauteuil roulant pour conserver son énergie, prévoir une bouteille d'oxygène, et demander au personnel des loisirs de l'aider à annoncer les numéros s'il devient essoufflé, le tout en lui donnant le temps d'exprimer ses pensées et son point de vue. La semaine suivante, Peter remarque que M. Jay participe plus régulièrement aux activités sociales et qu'il est de bonne humeur.</p> <p>Les questions discutées et les solutions proposées dans ce scénario démontrent qu'il peut y avoir de nombreuses façons pour une équipe multidisciplinaire et un foyer de SLD de travailler ensemble pour soutenir les résidents dans l'évolution de leur maladie et assurer le maintien de leur bien-être social. Peut-être avez-vous d'autres suggestions à proposer pour aider M. Jay. Nous vous encourageons à continuer de réfléchir à de telles options, à ce que vous pourriez faire dans votre établissement, et aux mesures à prendre pour que des ressources soient mises en place et que de telles discussions aient lieu avec les résidents.</p>
Section	Autre dénouement pour le scénario de M. Jay
Dire et demander	<p><i>[Remarque : lisez les suggestions suivantes au groupe et invitez les participants à les discuter avant de faire leurs propres suggestions.]</i></p> <p>Explorons maintenant ce qui se passerait si, au cours de la discussion avec l'équipe, M. Jay refusait les propositions et affirmait que le bingo ne vaut plus la peine étant donné toute l'énergie que cela lui demande.</p> <p>Alors, que feriez-vous? Et comment amorceriez-vous la discussion avec le résident?</p> <p><i>Suggestions de questions à explorer pour amorcer la discussion avec M. Jay :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Qu'est-ce qui fait que le bingo procure tant de plaisir et de fierté à M. Jay? ● Quelles seraient d'autres façons pour lui de ressentir la même satisfaction? ● Qu'est-ce qui pourrait être réconfortant pour lui s'il ne peut plus participer au bingo ou à d'autres activités sociales et spéciales? ● Y a-t-il des résidents avec lesquels il a noué des liens et dont il aimerait recevoir la visite s'il ne peut plus participer aux activités? ● Avec la détérioration de l'état de santé de M. Jay, c'est peut-être le moment de discuter de ses besoins sociaux s'il devient de moins en moins capable de participer à des activités sociales, et de ce qui est important pour lui (sur le

	plan social, environnemental, physique, intellectuel, émotionnel, etc.).
Facultatif	Relier l'expérience de la maladie qui progresse et le travail important des préposés dans les foyers de SLD
Dire et demander	<p>Reprenons notre outil <i>Domaine de problèmes</i>. Quand vous pensez à quelqu'un qui vit avec une maladie évolutive (ou progressive) limitant la durée de vie comme M. Jay :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Quelles sont les autres façons dont la maladie affecte son quotidien? Quelle expérience vit-il, selon vous? 2. L'approche palliative intégrée serait-elle appropriée pour M. Jay? Pourquoi, ou pourquoi pas? 3. Quelles sont les meilleures façons d'aider M. Jay à mesure que sa maladie progresse? 4. Comment pouvez-vous aider à combler les besoins des résidents liés à leur état de santé qui ne sont PAS des symptômes physiques?
Section	<i>C'est la fin du scénario. Merci d'avoir participé à cette discussion. Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à m'en faire part!</i>

	Respecter les besoins culturels : M. Sanjay et ses filles
Durée	Les scénarios peuvent prendre de 25 à 30 minutes , en fonction de l'engagement des participants et des discussions de groupe.
Dire	<p>But du scénario :</p> <p>Donner aux préposés l'occasion de mieux comprendre comment les dimensions culturelles et sociales de l'alimentation et de la nutrition sont liées à la planification préalable des soins et aux discussions sur les objectifs des soins. Apprendre l'importance de la communication avec les résidents et les membres de la famille pour mieux comprendre les pratiques, les valeurs, les volontés et les objectifs traditionnels et culturels afin d'élaborer un plan de soins centré sur la personne.</p>
Dire	<p>Ce scénario est le prolongement des modules d'apprentissage en ligne du programme SPA-LTC Health Care Worker and Palliative Education Program. Si vous n'avez pas encore suivi les modules en ligne, nous vous encourageons vivement à le faire en vous rendant à l'adresse https://spaltc.ca/courses/spa-ltc-health-care-worker-hcw-and-palliative-education-program-pep/ (en anglais pour le moment).</p> <p>Ce scénario est en lien avec les modules qui portent sur les sujets suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planification préalable des soins (PPS) et objectifs des soins • Communication avec les résidents, les familles et le personnel en SLD • Intégration de l'approche palliative dans les soins aux résidents
Optionnel : 5 minutes	<p>Explorer l'approche palliative intégrée : brève introduction</p> <p>**Cette section est facultative, selon le niveau des connaissances des participants, ou si vous avez déjà présenté ce sujet dans d'autres scénarios.</p>
Dire	<p>Pour nous aider à préparer la séance d'aujourd'hui, j'aimerais commencer par une brève explication des termes « palliatif » et « soins palliatifs » en SLD. Lorsqu'ils utilisent ces mots, les travailleurs de la santé font souvent référence aux dernières heures ou aux derniers jours de la vie d'un résident. Toutefois, l'approche palliative intégrée vise à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie de toute personne vivant avec une maladie limitant l'espérance de vie ou risquant de</p>

	<p>développer une telle maladie.</p> <p>L'approche palliative intégrée est plus efficace lorsqu'elle est prodiguée par une équipe multidisciplinaire, et qu'elle vise les problèmes dans les différentes facettes de la vie d'une personne.</p> <p>Le document <u>Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux</u> décrit un modèle de « prestation de soins palliatifs de qualité qui prend appui sur une profonde compréhension de la façon dont les gens vivent leur santé et leur maladie, et de la façon dont le secteur des soins de santé y réagit » (page 4).</p> <p>Le document contient également un diagramme décrivant les domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil qui conceptualise l'approche palliative intégrée. Vous connaissez peut-être ce concept sous le nom de l'approche holistique centrée sur la personne.</p> <p>Présentez à l'écran le diagramme des domaines de problèmes ci-dessous.</p>
<p>Dire</p>	<p><i>[Remarque : montrez le diagramme des domaines de problèmes et explorez brièvement chaque catégorie, soit la gestion de la maladie, les domaines physique, psychologique, social, spirituel et pratique, les soins de fin de vie et la gestion de la mort, et la perte et le deuil. Demandez aux participants s'ils connaissent ce modèle ou un modèle similaire. Les problèmes décrits dans le diagramme (figure 1 ci-dessous) sont des exemples et ne constituent pas une liste exhaustive.]</i></p> <p>Selon l'Association canadienne de soins palliatifs, « pour pouvoir soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie, les soignants doivent être en mesure de repérer tous les problèmes complexes que peuvent éprouver les gens et les familles, et d'y réagir. Ces problèmes peuvent être regroupés en huit grandes catégories. Lorsqu'un problème est négligé (ou plusieurs), il peut s'aggraver et mener à une grave détresse. Tous les problèmes touchant la personne et sa famille sont en outre associés à des attentes, des besoins, de l'espoir et de la peur. Par exemple : comment la maladie affectera-t-elle mes relations avec les autres? Que peut-on faire pour changer cette expérience et infléchir son évolution? Comment puis-je rétablir ou maintenir ma capacité d'avoir une relation enrichissante et significative avec les autres le plus longtemps possible? Cela dit, bien que la présence de tels problèmes (et des attentes, besoins, espoirs et peurs connexes) soit éprouvante et stressante, elle offre toutefois des occasions de croissance. » (p. 4)</p>

Figure 1 : Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil



* d'autres symptômes courants sont notamment :

s. cardio-respiratoires : dyspnée, difficultés respiratoires terminales, oedème, hoquet, toux, apnée,

s. gastro-intestinaux : ballonnements, constipation, constipation opiniâtre, diarrhée, dyspepsie, dysphagie, nausées, vomissements, occlusion intestinale,

s. buccaux : bouche sèche, inflammations de la muqueuse

s. cutanés : érythème, nodules, peau sèche, prurit

s. généraux : agitation, anorexie, cachexie, épanchement pleural, ascite, faiblesse, fatigue, fièvre et frissons, hémorragie, incontinence, insomnie, lymphoedème, myclonies, odeur, prolapsus, somnolence, sudation, syncope, vertiges

Source : Association canadienne de soins palliatifs (2013). *Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux.*

Section	Faisons connaissance avec M. Sanjay et ses filles
Dire	<p>M. Sanjay a récemment été admis dans un foyer de SLD après un long séjour à l'hôpital. Il a subi un accident vasculaire cérébral et de nombreuses pertes, notamment en ce qui concerne sa capacité d'avalier et de parler. Quelques semaines se sont écoulées depuis son arrivée, mais le personnel a remarqué que M. Sanjay a de la difficulté à l'heure des repas et qu'il ne finit pas son assiette.</p> <p>M. Sanjay a deux filles qui ont commencé à lui rendre visite au foyer, de plus en plus fréquemment à l'heure du souper pour l'aider à se nourrir. Un jour, elles rencontrent par hasard Julie, la préposée qui aide habituellement M. Sanjay à prendre son déjeuner et son dîner. Elles lui disent qu'à l'heure des repas, leur père a commencé à détourner la tête lorsqu'on lui propose une bouchée ou à fermer hermétiquement la bouche lorsqu'on essaie de le nourrir. Elles ajoutent que M. Sanjay a du mal à exprimer ses besoins depuis son AVC, et à communiquer avec le personnel puisque l'anglais et le français ne sont pas sa langue maternelle. Les femmes demandent à Julie si cela se produit également au déjeuner et au dîner. La préposée dit oui de la tête. Les deux femmes sont très préoccupées par cette situation.</p> <p>Elles indiquent que leur père aime beaucoup les plats de son pays natal, comme le riz et les différents types de caris, mais qu'elles ont reçu l'ordre de ne pas lui en offrir en raison du risque d'étouffement et d'aspiration.</p> <p>Julie sait que les rapports de l'hôpital indiquent que la déglutition de M. Sanjay a peu de chances de s'améliorer et que le personnel, y compris elle-même, est très préoccupé par ce qui pourrait arriver si le résidant mangeait des aliments autres que les purées prescrites par la nutritionniste.</p> <p>Les deux filles de M. Sanjay expliquent à Julie qu'elles pensent que leur père ne mange pas parce qu'il ne trouve pas la nourriture de l'établissement appétissante, et qu'elles sont affligées par la grande perte de poids de leur père et par le fait qu'il semble malheureux. Elles évoquent à quel point il était heureux, auparavant, de s'attabler en famille et de déguster ses plats préférés.</p> <p>Les femmes pensent que si on lui donnait le choix, M. Sanjay préférerait manger les aliments culturels qu'il aime et elles acceptent le risque d'étouffement puisque cela lui apporterait de la joie et du réconfort.</p> <p>Julie n'est pas vraiment d'accord avec tout cela et ne sait pas quoi faire.</p>

Section	Questions à discuter en groupe
Dire et demander	<p>Nous allons d'abord nous concentrer sur les besoins et les préoccupations de M. Sanjay et de ses filles. Nous verrons ensuite comment surmonter les obstacles à la communication et l'importance d'intégrer la culture des gens dans les décisions, et nous terminerons sur le thème des risques d'étouffement.</p> <p>1. Quels sont les défis et enjeux rencontrés par M. Sanjay et ses filles?</p> <p><i>Quelques suggestions :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● M. Sanjay perd du poids et ne mange pas. ● Il a du mal à manger et à boire et a besoin de beaucoup de soutien. ● Il risque de s'étouffer ou d'aspirer des aliments si son alimentation n'est pas modifiée. ● L'établissement ne respecte pas ses préférences culturelles et traditionnelles en matière d'alimentation. ● Les filles de M. Sanjay disent que leur père mangerait peut-être plus si on lui proposait des aliments traditionnels, et qu'elles sont prêtes à aider à cet égard, mais l'établissement n'est pas d'accord. ● Les deux femmes pensent qu'il n'aime pas la nourriture offerte dans l'établissement. ● Elles comprennent les volontés et les préférences de leur père en matière de soins, mais celles-ci ne sont pas intégrées dans le plan de soins actuel. <p>2. Julie n'est pas vraiment d'accord avec tout cela et ne sait pas quoi faire.</p> <p>A. Discutons des réactions que Julie pourrait avoir pour mieux s'engager envers la famille et en apprendre davantage sur la culture de M. Sanjay, ses préférences alimentaires et ce qui est important pour lui et sa famille, et pour en faire part aux autres membres de l'équipe.</p> <p><i>Quelques suggestions :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● C'est de l'information très importante sur votre père, merci! ● J'aimerais communiquer cette information avec l'infirmière et la nutritionniste, et voir s'il y aurait une façon de rendre ses mets traditionnels plus sécuritaires à manger. ● Je voudrais demander à l'infirmière/à la nutritionniste de venir vous

parler de cette question afin de voir si nous pourrions trouver une solution qui apporterait de la joie à votre père et qui lui permettrait de mieux se nourrir. Est-ce que ça vous conviendrait?

- Je suis d'accord, il est très important d'honorer la culture alimentaire de votre père. Je vais rapporter cette information à l'équipe et nous vous reviendrons.
- Je comprends que la nourriture et la culture ont été une source de joie pour votre père, et faisaient partie de sa qualité de vie. Pouvez-vous m'en dire plus sur votre culture, vos fêtes et la nourriture que nous devrions intégrer dans son plan de soins?
- Il semble que l'heure des repas était un moment très social et joyeux dans votre famille. Pouvez-vous m'en dire plus à ce sujet?
- Parlez-moi de ses mets traditionnels préférés? Pouvez-vous me donner un exemple de ses plats préférés, pour que j'en fasse part à l'infirmière et la nutritionniste?

B. Imaginez que Julie soit votre collègue. À qui pourrait-elle s'adresser dans l'équipe de soins pour l'aider dans cette situation et aider la famille à trouver une solution? En répondant à cette question, veuillez décrire brièvement le rôle de cette personne (au sein de l'équipe) et comment elle peut contribuer à trouver une solution pour M. Sanjay.

Quelques suggestions :

- L'infirmière – maintenir le dialogue avec les filles de M. Sanjay et effectuer une évaluation plus approfondie de leurs préoccupations; consigner les préoccupations et référer la famille à la nutritionniste; recevoir des recommandations de différents membres de l'équipe puis mettre à jour le plan de soins et le communiquer aux préposés.
- La nutritionniste – rencontrer les deux femmes et discuter de plusieurs plats préférés, puis considérer les façons de les modifier pour qu'ils puissent être avalés sans danger. Prendre en note les plats traditionnels, rituels ou de fête associés à la culture de M. Sanjay; donner des directives alimentaires à l'infirmière sur la façon de modifier la texture des aliments, et qui pourrait s'en occuper (les deux femmes, les aides en cuisine ou les préposés), et indiquer le tout dans le plan de soins.
- L'orthophoniste – effectuer une évaluation avancée du réflexe de déglutition, et formuler des recommandations pour la nutritionniste et le médecin en ce qui concerne les limites des capacités liées à l'AVC.

	<ul style="list-style-type: none"> ● Le travailleur social – rencontrer les deux femmes pour discuter des pratiques et rituels culturels et traditionnels de la famille, y compris les aliments préférés et les fêtes qu’il est important d’honorer pour M. Sanjay. Cette information doit être transmise à la nutritionniste et à l’infirmière, afin d’assurer la création et le respect d’un plan de soins centré sur la personne. ● Le travailleur social – peut également évaluer les valeurs par rapport aux risques et à la sécurité, c.-à-d. : longévité ou qualité? Prise de décisions en groupe ou par la personne? Il se peut qu’il soit décidé d’accepter plus de risques que ce que souhaiterait le personnel, et le travailleur social devra examiner comment cela pourrait être négocié. Les deux femmes pourraient se sentir plus respectées et mieux comprendre le rôle qu’elles peuvent jouer auprès de leur père après avoir rencontré le travailleur social. ● Le médecin – doit être informé de toutes les données d’évaluation concernant l’alimentation et la nutrition du résidant et des résultats potentiels. Il peut également expliquer ce qui se passe lorsqu’une personne s’étouffe, la douleur qu’elle peut ressentir et les conséquences possibles. Il peut également évaluer la position de la famille quant à l’acceptation de ce risque. Si un régime alimentaire modifié n’est pas possible ou si l’offre en place continue de présenter un risque pour M. Sanjay, alors une entente sur les risques pourrait être conclue. La direction de l’établissement devrait également être informée de la situation. Une entente sur les risques signée doit alors être incluse au dossier. <p><i>[Remarque : si la question n’a pas été soulevée au cours de la discussion, dites aux participants que Julie pourrait ne pas avoir les pouvoirs nécessaires pour prendre de telles décisions concernant le régime alimentaire de M. Sanjay. Il serait important que la préposée en informe la famille, tout en restant ouverte à l’idée d’en savoir plus sur les préférences de M. Sanjay et en invitant les filles de ce dernier à continuer de collaborer avec l’équipe de l’établissement afin de soutenir le résidant de la meilleure façon possible.]</i></p>
Section	Éclairer la pratique : discuter des objectifs de soins avec les résidants ayant des difficultés linguistiques et de communication

<p>Dire</p>	<p>Dans cette section, nous allons explorer trois domaines de pratique éclairée. Si possible, gardez vos questions pour la toute fin, lorsque nous arriverons à la discussion en groupe. Prenez-les en note si vous pensez les oublier.</p> <p>L'exploration de l'approche à prendre en ce qui concerne les préférences alimentaires et la diète d'une personne peut justifier une discussion sur les objectifs des soins avec le résidant, son mandataire (le cas échéant) et sa famille, et l'équipe de soins.</p> <p>Cette discussion a généralement lieu dans le cadre d'une rencontre sur les soins ou chaque fois qu'un changement est remarqué dans l'état du résidant. Idéalement, cette discussion devrait avoir lieu après celle de planification préalable des soins entre le résidant et ses mandataires (dans ce cas, M. Sanjay et ses filles), au cours de laquelle les valeurs, les volontés et les convictions du résidant sont communiquées en ce qui concerne ses soins éventuels.</p> <p>Dans ce scénario, M. Sanjay a des difficultés à s'exprimer verbalement étant donné son accident vasculaire cérébral, et parce que sa langue maternelle n'est ni l'anglais ni le français. Bien que la communication avec des résidants allophones puisse être difficile, il est important de faire tout ce qui est possible pour inclure M. Sanjay dans la planification préalable de ses soins, les discussions sur les objectifs de soins et les décisions relatives aux traitements. Lorsque nous présumons que les résidants ayant des difficultés de langage ne sont pas capables de prendre leurs propres décisions, nous courons le risque de brimer leur droit de participer à leurs propres soins.</p>
<p>Section</p>	<p>Éclairer la pratique : des soins culturellement compétents (intégration de la culture dans la PPS, les objectifs de soins et les décisions concernant les traitements)</p>
<p>Dire</p>	<p>La nourriture est associée à de nombreux symboles et significations, d'une culture à l'autre, ce qui a des répercussions directes sur la PPS, les objectifs de soins et les décisions concernant les traitements (p. ex., nutrition/hydratation artificielle, ou alimentation de confort?). La nourriture est souvent le reflet de l'identité culturelle.</p> <p>Les convictions et valeurs culturelles entourant la nourriture ont souvent des influences religieuses, comme pour les communautés sikhes, hindoues et musulmanes.</p> <p>De nombreuses cultures d'Asie du Sud croient que cesser la nutrition (alimentation</p>

	<p>de confort) accélère la mort et empêche les gens de connaître un « bon décès ». Par exemple, dans la culture taïwanaise, si une personne n'est pas nourrie en fin de vie, les gens pensent qu'elle mourra affamée, et que son âme aura faim elle aussi et ne pourra trouver le repos. Voilà pourquoi certaines familles peuvent avoir du mal à comprendre et à accepter la notion d'alimentation de confort, alors que la personne cesse de manger en raison de la progression de la maladie et de la diminution naturelle de son appétit en fin de vie.</p> <p>Le fait de pouvoir manger est souvent considéré comme un indicateur de bien-être, et préparer et donner à manger à un être cher est une expression d'affection, une source de réconfort tant pour ce dernier que pour sa famille, et un témoignage de soutien, et est parfois considéré comme le devoir de l'aidant.</p> <p>Lorsque certains mets particuliers ne sont pas offerts dans un foyer de SLD, certains partenaires de soins peuvent ainsi se sentir obligés de préparer eux-mêmes les plats que leur proche préfère.</p>
Section	Éclairer la pratique : l'alimentation de confort en fin de vie
Dire	<p>Si M. Sanjay est en fin de vie, une autre option pourrait être l'alimentation de confort. Le résidant a clairement indiqué qu'il n'apprécie pas la nourriture proposée au foyer de soins de longue durée, et les documents de l'hôpital indiquent qu'il est peu probable que sa déglutition s'améliore.</p> <p>L'alimentation de confort fait partie de l'approche palliative intégrée à l'intention des personnes qui ont une maladie irréversible et limitant l'espérance de vie. Avec l'alimentation de confort, on nourrit le résidant tant que ce n'est pas pénible : l'alimentation est alors axée sur le confort et les aliments sont offerts de façon non invasive tant que la nourriture apporte de la satisfaction au résidant. La texture et la nature des aliments proposés peuvent être modifiées pour refléter les préférences du résidant.</p> <p>Voici des exemples d'indication à inclure au plan de soins concernant l'alimentation de confort :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● les signes qui indiquent que l'alimentation provoque de la détresse chez le résidant (celui-ci s'étouffe, détourne la tête, a du mal à respirer); ● les comportements qui indiquent que le résidant peut être nourri sans danger (hochement de tête, sourire, contact visuel, ouverture de la bouche lorsque la nourriture est présentée); ● les types et textures d'aliments à privilégier;

	<ul style="list-style-type: none"> ● les techniques d'alimentation efficaces; ● les moments de la journée où il est préférable de proposer l'alimentation.
Section	Questions à discuter en groupe
Dire et demander	<p>Avant de passer à nos questions de discussion, est-ce que quelqu'un a des questions sur le contenu que je viens de présenter?</p> <p>Comment pourrions-nous utiliser ce que nous avons appris sur l'intégration de la culture et sur l'alimentation de confort pour défendre les intérêts de M. Sanjay?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● À l'avenir, comment pourriez-vous modifier votre approche avec les résidents qui ont de la difficulté à communiquer? ● Si une rencontre a eu lieu pour discuter de planification préalable des soins et des objectifs de soins avec l'équipe multidisciplinaire, comment les résultats de ces discussions peuvent-ils être communiqués aux préposés pour assurer la cohérence des soins?
Section	Questions sur l'étouffement et la réflexion personnelle
Dire	<p>Nous allons maintenant explorer la partie du scénario qui porte sur l'étouffement. Bien qu'il soit bien réel dans votre contexte de travail, l'étouffement est un sujet qui rend souvent mal à l'aise. Dans cette section, des questions de réflexion personnelle vous sont proposées; vous êtes encouragés à y réfléchir, à un moment ultérieur, en fonction de votre contexte de travail et de vos expériences antérieures.</p> <p>Être en désaccord avec une demande qui pourrait provoquer un étouffement est une réaction naturelle. Il est important que l'équipe ait une conversation ouverte et honnête avec la famille et avec les membres du personnel sur les valeurs et les préférences du résident, sur la gestion des risques et sur la responsabilité. Le plan de soins convenu doit également être communiqué efficacement au personnel afin que chacun se sente soutenu, équipé et plus à l'aise avec les décisions qui ont été prises. Un plan d'action en cas d'étouffement doit également être clairement communiqué.</p> <p>Questions de réflexion personnelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Que penseriez-vous si une famille insistait pour qu'un résident soit nourri même si cela comporte des risques? ● Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise avec le risque d'étouffement? ● Que souhaiteriez-vous pour les proches qui se sentent désemparés par l'état

	<p>de leur proche?</p> <p>Le personnel peut également rencontrer des difficultés avec de telles demandes en raison d'un manque de temps et de disponibilité dans l'éventualité où un résident s'étouffait. Pour aider le personnel à surmonter ces obstacles, on peut poser les questions suivantes à l'équipe et à la famille :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● La famille peut-elle accepter un plan si le personnel ne sera pas en mesure d'intervenir en cas de problème? ● Pourrait-on discuter de ce plan lorsqu'il y aura plus de personnel disponible? <p><i>[Remarque : si cela est approprié, vous pouvez inviter le groupe à poser des questions sur ce sujet. Rappelez aux participants de faire attention à ce qu'ils disent, et aux conséquences que pourrait avoir sur les autres une histoire ou un témoignage d'une situation vécue.]</i></p>
Dire	<p>Merci pour votre participation, et pour les discussions stimulantes. Votre dévouement et votre soutien attentionné aux personnes qui vivent en foyer de soins de longue durée ont une réelle incidence sur les gens! En tant [qu'animateur/qu'animatrice], je reconnais qu'il n'est pas toujours facile de participer à des scénarios et travaux pratiques comme ceux-ci. Je vous encourage à prendre soin de vous après cette séance et à demander de l'aide si vous en avez besoin.</p>

Section	Références
	<p>American Stroke Association (2018). <i>Communication and dysarthria</i>. Récupéré à : https://www.stroke.org/en/about-stroke/effects-of-stroke/cognitive-and-communication-effects-of-stroke/communication-and-dysarthria.</p> <p>Fong, R., Tsai, C., Wong, W. H., Yiu, O. et Luk, J. K. H. (2019). <i>Speech therapy in palliative care and comfort feeding: Current practice and way ahead</i>. <i>Asian Journal of Gerontology and Geriatrics</i>, 14(2), 1-8.</p> <p>Pathways Health (2021). <i>The role of hospice when dealing with aphasia</i>. Récupéré à : https://pathwayshealth.org/hospice-topics/role-hospice-dealing-aphasia/.</p> <p>Palecek, E. J., Teno, J. M., Casarett, D. J., Hanson, L. C., Rhodes, R. L. et Mitchell, S. L. (2010). <i>Comfort feeding only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia</i>. <i>Journal of American Geriatrics Society</i>, 58(3), 580-584.</p> <p>Speak Up Ontario (2019). Person centred care and decision making (PCDM): Advance care planning, goals of care discussions and health care consent tool kit. Récupéré à : https://www.speakupontario.ca/person-centred-decision-making/.</p> <p>Bülow, H. H., Sprung, C. L., Reinhart, K., Prayag, S., Du, B., Armaganidis, A. (...) et Levy, M. M. (2008). <i>The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit</i>. <i>Intensive Care Medicine</i>, 34(3), 423-430. DOI : 10.1007/s00134-007-0973-8.</p> <p>Chai, H. Z., Krishna, L. K. R. et Wong, V. H. M. (2014). <i>Feeding: What it means to patients and caregivers and how these views influence Singaporean Chinese caregivers' decisions to continue feeding at the end of life</i>. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i>, 31(2), 166-171. DOI : 0.1177/1049909113480883.</p> <p>Gatrad, R., Choudhury, P. P., Brown, E. et Sheikh, A. (2003). <i>Palliative care for Hindus</i>. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 9(10), 442-448.</p> <p>Gatrad, A. R. et Sheikh, A. (2002). <i>Palliative care for Muslims and issues before death</i>. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 8(11), 526-531.</p> <p>Jhutti-Johal, J. (2013). <i>Understanding and coping with diversity in healthcare</i>. <i>Health Care Analysis</i>, 21(3), 259-270. DOI : 10.1007/s10728-013-0249-0.</p>

Lam, I. T. et Keller, H. H. (2015). *Honoring identity through mealtimes in Chinese Canadian immigrants. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(7), 662-671. DOI : 0.1177/1533317512449727.

Rio, M. I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P. et Nervi, F. (2012). *Hydration and nutrition at the end of life: A systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. Psycho-Oncology*, 21(9), 913-921. DOI : 10.1002/pon.2099.

Shanmugasundaram, S. et O'Connor, M. (2009). *Palliative care services for Indian migrants in Australia: Experiences of the family of terminally ill patients. Indian Journal of Palliative Care*, 15(1), 76. DOI : 10.4103/0973-1075.53589.

Contribution financière de



Health
Canada

Santé
Canada

La production de ce document a été possible grâce à une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.