



Canadian Hospice Palliative Care Association  

---

Association canadienne de soins palliatifs



# **Guide de discussion sur la trajectoire de la maladie :** Aide à la communication



## Contenu

Introduction au guide de discussion sur la trajectoire de la maladie

Amorcer la discussion

Exemples d’amorces de discussion

Principes clés de la communication

Introduction à l’approche palliative intégrée

Les proches aidants et le soutien à l’approche palliative intégrée

Considérations entourant la fin de vie

Fragilisation

En bref

Guide de discussion

Démence

En bref

Guide de discussion

Insuffisance cardiaque avancée

En bref

Guide de discussion

Maladie pulmonaire avancée

En bref

Maladie rénale avancée

En bref

Guide de discussion

Chutes

En bref

Guide de discussion

Références

Remerciements

## Introduction au guide de discussion sur la trajectoire de la maladie

Le présent guide de discussion a pour but d'aider les prestataires de soins de santé à diriger des discussions avec les résidants en soins de longue durée et leurs proches aidants, et d'offrir des conseils sur la façon de répondre aux questions concernant la trajectoire de la maladie et la prestation de l'approche palliative intégrée. Le guide de discussion est conçu pour accompagner un ou l'autre des documents sur la trajectoire de la maladie, mais peut être utilisé de façon autonome si le prestataire de soins le juge approprié. Vous trouverez des ressources supplémentaires sur le site du projet Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care (SPA-LTC) (certaines sont en anglais seulement)<sup>1</sup>.

### Utilisation du guide

#### Terminologie


**Résidant** : personne qui réside dans un foyer de soins de longue durée et qui est atteinte d'une maladie limitant son espérance de vie.

**Proche aidant** : toute personne qui assume un rôle de soignant généralement non rémunéré en apportant un soutien émotionnel, physique ou pratique en raison d'une maladie, d'un handicap ou à de besoins liés à l'âge<sup>2</sup>. Bien qu'on parle de *proche* ou d'aidant *familial*, il peut s'agir d'un ami, d'un voisin ou de toute autre personne qui est proche du résidant.

**Prestataire de soins** : membre de l'équipe soignante qui fournit des soins au résidant ou au proche aidant.

#### Surlignement et pictogrammes

Le lecteur remarquera que **certains passages sont surlignés**. Le surlignement indique la possibilité de personnaliser le texte.

 Le pictogramme de mégaphone indique un exemple de script adaptable pour guider les réponses à des questions, fournir de l'information ou inviter des résidants ou proches aidants à s'exprimer.

#### Caractéristiques principales

Beaucoup de personnes qui résident dans des foyers de soins de longue durée sont atteintes de maladies chroniques, évolutives et limitant l'espérance de vie. Les prestataires de soins sont encouragés à promouvoir des discussions de planification préalable des soins avec les résidants ou leurs proches aidants. Ce guide contient des idées et des formulations suggérées et adaptables pour :

- initier des discussions sur les maladies limitant l'espérance de vie et sur la planification des soins au fur et à mesure que la maladie évolue;
- expliquer l'approche palliative intégrée et les considérations entourant la planification des soins de fin de vie;


- explorer les façons dont les résidents et les proches aidants peuvent passer du temps de qualité ensemble;
- décrire la progression de la maladie à un stade avancé et inviter à poursuivre la discussion – les sujets abordés comprennent **la fragilisation, la démence avancée, l'insuffisance cardiaque, les maladies pulmonaires et rénales et les chutes**. Bien que les sujets soient présentés individuellement, les prestataires de soins doivent tenir compte de l'impact de comorbidités et de l'incidence de la fragilisation sur la maladie principale de chaque personne.

## Amorcer la discussion

Comme ce guide de discussion est destiné à accompagner les documents d'information correspondants sur la trajectoire de la maladie ou sur les chutes, vous pouvez amorcer la discussion en remettant le document au résidant ou à son proche aidant. Il est important de rappeler que le document d'information peut ne pas convenir à tous étant donné leur niveau d'alphabétisation ou leurs capacités cognitives. Si tel est le cas, proposez un moment et un endroit pour examiner le document ensemble. Selon la situation (p. ex., si la santé du résidant change ou décline, si le résidant et le proche aidant ont des questions sur l'état de santé ou la qualité de vie, ou si aucune planification préalable des soins n'a encore eu lieu), il peut être approprié de coordonner une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins plus large. Cette discussion peut se dérouler en face à face ou par téléphone ou vidéoconférence.


### Exemples d'amorces de discussion


**Vérification de la perception** : il est important de confirmer que le résidant ou le proche aidant a reçu le diagnostic de la maladie limitant l'espérance de vie dont vous souhaitez discuter. Les prestataires de soins peuvent amorcer une discussion sur le diagnostic à l'aide des exemples suivants. **Si le résidant ou le proche aidant n'est pas au courant du diagnostic, faites une pause dans la discussion pour en discuter avec le principal prestataire de soins<sup>1</sup>.**

 « Qu'est-ce que votre équipe de soins de santé **ou celle de votre être cher** vous a dit au sujet du diagnostic? »


« De quelle façon vous **ou votre être cher** comprenez le diagnostic? »

**Offrir un ou des feuillets sur la trajectoire de la maladie** : si le résidant ou le proche aidant est au courant du diagnostic, utilisez votre jugement pour offrir de l'information en offrant le ou les feuillets appropriés.

 « Je comprends qu'il y a beaucoup d'information à recevoir ou revoir, alors nous pouvons commencer par consulter un document. Prenez le temps de le parcourir et de réfléchir aux questions que vous pourriez avoir ou aux points que vous souhaiteriez aborder. Convenons d'un moment où nous pourrions nous rencontrer pour en discuter avec l'ensemble de l'équipe de soins. »

 « Quelle est votre compréhension du terme *soins palliatifs*? Je comprends qu'il peut s'agir d'un nouveau terme à considérer lorsque vous pensez à votre **(ou sa)** maladie limitant l'espérance de vie. Voici un feuillet qui reprend l'information dont nous avons discuté jusqu'à présent. Prenez le temps de le parcourir et de réfléchir aux questions additionnelles que vous pourriez avoir ou aux points que vous souhaiteriez aborder. Convenons d'un moment où nous pourrions nous rencontrer pour faire un suivi. »

**Suivi avec le résidant ou le proche aidant** : une fois que le résidant ou le proche aidant a pris connaissance de l'information contenue dans le feuillet, le prestataire de soins peut utiliser une des questions suivantes pour amorcer la discussion de suivi avec l'équipe soignante :

 « Avez-vous des questions sur le document? »

« Avez-vous trouvé une partie du matériel compliqué ou peu clair? »

« Avez-vous des craintes concernant la maladie ou son évolution? »

« Convenons d'un moment pour discuter ou revoir vos volontés en matière de soins **ou celles de votre proche.** »

## Principes clés de la communication

Lorsque vous répondez aux questions et conversez avec des résidents ou des proches aidants, considérez et utilisez les principes de communication clés suivants<sup>1-3</sup> :


- Assurez-vous d'accorder toute votre attention aux participants à la discussion.
- Prévoyez un endroit où les distractions sont minimales et qui offre un niveau raisonnable d'intimité.
- Offrez l'information dans un langage facile à comprendre.
- Surveillez les indices de communication non verbale, comme le langage corporel et le ton, ou des signes de confusion tels que des sourcils froncés. Fournissez des détails supplémentaires si nécessaire.
- Surveillez également les messages non verbaux que vous envoyez au résident ou à son proche aidant. Votre langage corporel et votre ton doivent correspondre au message que vous envoyez.
- Évitez d'utiliser des métaphores ou des euphémismes pour adoucir le message (*s'éloigner... quitter... approcher de la fin... etc.*). Par exemple, utilisez des termes tels que *soins de fin de vie*, *stade avancé* et *maladie limitant l'espérance de vie*. Des termes tels que *mort* ou *fin de vie* devraient être utilisés puisque leur sens est clair.
- Offrez de l'information factuelle fondée sur des faits et évaluations cliniques. Invitez le résident ou le proche aidant à également parler de leurs expériences et observations.
- Faites preuve de respect à l'égard des attentes culturelles, spirituelles et sociétales et de la façon dont elles peuvent influencer la conversation.
- Terminez les discussions en confirmant tout suivi nécessaire, ainsi qu'en invitant à poursuivre la conversation avec l'équipe soignante ou la personne appropriée (comme le principal prestataire de soins, une pharmacienne, un récréologue, une diététiste, etc.).


Dans toute discussion avec des résidents ou des proches aidants, il est essentiel de se rappeler que la communication est une voie à double sens. Ne manquez pas de saisir les occasions de vérifier si les gens ont bien compris l'information que vous leur avez communiquée. **Comme les résidents et les proches aidants sont des partenaires de soins, invitez-les à parler de leurs sentiments, leurs expériences et leurs observations au cours de la discussion.**

## Introduction à l'approche palliative intégrée


Les résidents ou leurs proches aidants peuvent souhaiter en savoir davantage sur l'approche palliative intégrée. Voici des exemples de questions et réponses suggérées que les prestataires de soins peuvent adapter aux besoins des résidents ou de leurs proches aidants.


### Qu'est-ce que l'approche palliative intégrée?

 Les soins palliatifs sont axés sur le maintien et l'amélioration de la qualité de vie d'une **personne** confrontée à une maladie limitant l'espérance de vie et sur le soutien à ses proches aidants. L'approche palliative met l'accent sur la gestion des symptômes plutôt que sur la guérison ou le traitement d'une **maladie limitant l'espérance de vie**. L'objectif des soins palliatifs est d'assurer que la personne demeure confortable (physiquement, émotionnellement, socialement et spirituellement) au fur et à mesure que la maladie progresse<sup>1</sup>.

 L'approche palliative intégrée comprend le traitement des affections lorsque cela est jugé approprié, la gestion de la douleur et des autres symptômes, ainsi que du soutien émotionnel, social et spirituel – le tout pour promouvoir la qualité de vie<sup>1,2</sup>.

### Quand peut-on adopter l'approche palliative intégrée?


 Une idée fausse courante veut que les soins palliatifs ne soient proposés qu'aux personnes en phase active de mort, ou dans leurs derniers mois ou jours de vie<sup>3</sup>. Or, ce n'est pas le cas. L'approche palliative intégrée est appropriée pour toute personne chez qui on a diagnostiqué une maladie limitant l'espérance de vie ou une maladie mortelle<sup>1,4</sup>.


 Essentiellement, cette approche est appropriée pour les maladies dont les gens meurent (ou avec lesquelles ils meurent). Elle peut être amorcée à n'importe quel moment suivant le diagnostic, mais une amorce précoce donne de meilleurs résultats sur les plans de la qualité de vie et du confort<sup>3,4</sup>.


## Les proches aidants et le soutien à l'approche palliative intégrée

Voici, ci-dessous, des questions et suggestions de réponses adaptables à l'intention des proches aidants concernant le soutien à l'approche palliative et les considérations entourant la fin de vie.

### Quand dois-je commencer à apporter mon soutien à mon être cher?

 La proche aidance peut commencer à n'importe quel moment suivant le diagnostic. Être proche aidant ne se limite pas à fournir des soins physiques ou à prendre des décisions en matière de soins de santé (lorsque nécessaire ou en tant que mandataire); cela peut aussi comprendre du soutien émotionnel et des soins de confort<sup>5,6</sup>.

 Toutefois, prendre des décisions au nom d'un être cher n'est possible que si ce dernier l'a demandé, ou si son principal prestataire de soins détermine qu'il n'est plus en mesure de prendre des décisions en son nom propre<sup>6</sup>.

 **Dans le cas d'un mandataire désigné :** Comment la responsabilité de prendre des décisions médicales vous convient-elle? Déterminons toutes les questions que vous pourriez avoir pour éclairer votre prise de décisions au nom de votre être cher. Votre principal prestataire de soins ou équipe de soins est là pour vous fournir de l'information sur l'état de santé de votre être cher et vous aider à prendre des décisions<sup>6</sup>.




## Améliorer la qualité de vie et le temps passé ensemble

Parfois, les proches aidants apprécient les suggestions sur la façon de passer du temps et d'apporter un soutien émotionnel à leur être cher soigné dans un établissement de soins de longue durée. Les prestataires de soins peuvent poser des questions aux aidants afin d'en savoir plus sur les moments préférés de la personne, les souvenirs qui lui sont chers et ses relations. Les prestataires de soins peuvent également parler de leurs observations et de leurs expériences sur la façon dont les résidents aiment habituellement passer le temps. Les prestataires de soins peuvent suggérer des façons dont les proches aidants peuvent soutenir la personne et passer du temps avec elle. Voici quelques exemples :

1. Vous avez mentionné que votre grand-mère était toute une cuisinière. Peut-être aimeriez-vous essayer une de ses meilleures recettes et apporter une assiette la prochaine fois que vous viendrez lui rendre visite?
2. Votre grand-tante a mentionné qu'elle avait le mal du pays et que les produits de boulangerie du dimanche de sa mère lui manquaient. Ensemble, nous pourrions installer une machine à pain automatique dans le couloir. Elle pourrait trouver l'odeur du pain frais réconfortante.
3. Vous avez dit que votre mari a été un fervent jardinier à la maison. Il y a deux grandes fenêtres dans la salle commune. Peut-être que la prochaine fois que vous viendrez lui rendre visite, vous pourriez planter quelques légumes dans des jardinières? De cette façon, il pourra continuer de jardiner ici.
4. Votre ami aime parler de sa vie lorsqu'il était jeune. Avez-vous de vieilles photos que vous pourriez lui apporter? Il semble aimer se remémorer tout ce qu'il a vécu.
5. Je sais que votre femme adore danser. Nous pourrions mettre sa musique préférée dans sa chambre, et dégager un espace pour pouvoir danser. Cela pourrait lui plaire.
6. Le foyer de soins n'est peut-être pas familier pour votre frère, puisque c'est quelque chose de nouveau et de toujours changeant. A-t-il des tableaux, des photos ou autre chose de chez lui que nous pourrions placer dans sa chambre ici? Cela pourrait aider à rendre l'endroit plus familier.
7. Vous avez dit que votre père aimait les chiens et qu'il a eu un animal de compagnie pendant la majeure partie de sa vie. Peut-être pourriez-vous amener votre chien avec vous lors de votre prochaine visite?
8. Votre grand-mère semble vraiment aimer griffonner dans son carnet de croquis. La semaine prochaine, nous organisons une soirée peinture pour les résidents; aimeriez-vous y participer?
9. Votre père a-t-il une couverture préférée de chez lui? Nous pourrions la mettre sur son lit pour l'aider à dormir.
10. Avez-vous des souvenirs ou des photos de la vie professionnelle de votre oncle? Nous pourrions en décorer sa chambre.

## Considérations entourant la fin de vie

### Comment savoir si mon être cher est mourant?

 Les éléments suivants peuvent être des indicateurs de l'approche de la mort d'une personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie. Lorsque vous décrivez les changements en phase terminale aux proches aidants, donnez des exemples qui se rapportent à leur être cher et qu'ils pourraient anticiper<sup>7,8</sup>.



- **Circulation** : les mains et les pieds de la personne peuvent être froids au toucher; les lèvres et les ongles peuvent paraître gris ou bleuâtres.
- **Peau** : la personne peut présenter une augmentation de lésions cutanées (comme des plaies ouvertes ou de pression).
- **Alimentation** : la personne peut ne plus avoir envie de manger ou de boire; elle n'est ni affamée ni assoiffée, mais n'a tout simplement pas besoin de la même quantité d'énergie qu'avant.
- **Sensation** : la personne peut ressentir de l'inconfort ou de la douleur, bien que la conscience de la douleur diminue.
- **Conscience** : la personne peut être moins éveillée (augmentation des périodes de sommeil où la personne est difficile à réveiller ou ne réagit pas) et plus confuse.
- **Respiration** : la fréquence, la profondeur et le rythme de la respiration peuvent changer. La respiration peut sembler retardée, lente ou sporadique. Ces signes peuvent être présents même avec un apport en oxygène.
- **Sens** : la vision et l'ouïe peuvent diminuer; l'ouïe peut toutefois être maintenue jusqu'aux dernières heures de la vie, même si la personne ne réagit plus.
- **État affectif** : la personne peut sembler plus agitée et nerveuse.

À l'approche de la mort de la personne, les prestataires de soins peuvent profiter de l'occasion pour préparer la famille à ces signes et symptômes courants du cheminement vers la mort. C'est un bon moment pour renforcer l'approche holistique de la gestion des symptômes, tant physiques qu'émotionnels, sociaux et spirituels. Par conséquent, il peut convenir de discuter de soutien pharmacologique et non pharmacologique.

## Fragilisation

### En bref

La fragilisation est le **déclin graduel de l'état de l'organisme**, et se caractérise par une faiblesse accrue, une diminution de la masse musculaire et une santé physique ou cognitive globalement réduite. Cela signifie que la personne est de plus en plus vulnérable à divers facteurs de stress, comme la maladie, les infections ou même un changement de médicaments<sup>1</sup>. La fragilisation peut être un diagnostic en soi, ou coïncider avec une maladie ou un handicap secondaire, comme la démence ou une maladie respiratoire<sup>2</sup>. Les facteurs de stress peuvent provoquer des **épisodes aigus** qui peuvent entraîner un **déclin soudain ou radical de la santé**<sup>1</sup>. Étant donné les réserves réduites de l'organisme, après une maladie, le rétablissement du niveau normal de santé et de capacité de la personne est plus limité<sup>1</sup>.


Les cliniciens peuvent utiliser différents indicateurs cliniques pour diagnostiquer ou évaluer la fragilisation, de légère à grave. L'échelle de fragilisation clinique est un des outils utilisés pour mesurer de manière imagée la fragilisation, de très légère à très grave sur une échelle de 9 points, en fonction de l'aptitude ou de la capacité de la personne à effectuer des activités courantes<sup>3</sup>. Les principaux symptômes de la fragilisation peuvent inclure (sans s'y limiter) la sarcopénie (perte de masse et des fonctions musculaires), l'anorexie (manque d'appétit), la fatigue ou l'épuisement, une humeur maussade ou dépressive, de la difficulté à accomplir des activités courantes ou une incapacité complète, et un déclin cognitif<sup>1-3</sup>.

La progression de la **fragilisation est graduelle**, les personnes diagnostiquées présentant des symptômes pendant une longue période. **Ce déclin graduel mais lent fait en sorte que la fragilisation est souvent négligée et que ses symptômes sont attribués à tort au vieillissement**<sup>1</sup>. La fragilisation n'est pas considérée comme un phénomène associé au vieillissement normal; toutefois, elle est plus souvent observée chez les personnes âgées<sup>2</sup>.

## Guide de discussion


### Quels sont les signes et les symptômes de la fragilisation?

Les prestataires de soins doivent adapter l'information en fonction des symptômes de fragilisation qu'éprouve le résidant. Ils peuvent mettre l'accent sur les symptômes au stade actuel et sur ceux des stades à venir.


 « Comprendre les symptômes que vous [ou votre proche] pouvez ressentir peut vous aider à anticiper ce qui va probablement arriver et à vous y préparer. Je peux vous expliquer certains des signes et symptômes courants. Les **symptômes physiques** comprennent une perte de masse musculaire ou une fonte musculaire, la diminution de l'appétit et la perte de poids, ainsi qu'une sensation de fatigue, de lassitude ou même d'épuisement<sup>1</sup>. S'il est important d'anticiper ces symptômes physiques, il est également important de comprendre comment ils **influencent la santé globale et la qualité de vie**. Dans les premiers stades de fragilisation, vous [ou votre proche] serez en mesure d'effectuer vos soins personnels et vous vous remettrez probablement de problèmes de santé mineurs. Au fur et à mesure que la fragilisation progresse, vous [ou votre proche] pouvez devenir totalement dépendant des autres pour vos soins personnels et possiblement très vulnérable aux problèmes de santé mineurs<sup>1-3</sup>. Le rétablissement après un problème de santé mineur peut prendre plus de temps, et il est possible que vous [ou votre proche] ne retrouviez pas le niveau de capacité ou de bien-être que vous aviez avant le problème de santé. »

« Je voudrais vous inviter [ou inviter votre proche] à envisager une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins pour discuter de la façon dont nous pouvons gérer les symptômes à mesure qu'ils progressent. Quels changements avez-vous remarqués? Quels symptômes vous inquiètent le plus? »


### Comment la fragilisation évolue-t-elle?

 « Il peut être difficile de prévoir la transition vers la période de fin de vie, étant donné le déclin progressif des capacités fonctionnelles et de l'état de santé général<sup>1</sup>. Bien que la progression de la fragilisation soit souvent très graduelle, un événement aigu (comme une pneumonie, une chute) peut ajouter un degré d'incertitude, augmentant le risque de mortalité, quoique l'expérience de chaque personne est unique. »

### Quelles stratégies peuvent retarder la progression de la fragilisation?

 « Des mesures peuvent être prises pour améliorer la santé globale et réduire le risque d'événements aigus. L'augmentation de l'activité physique, une vaccination à jour, l'optimisation des médicaments et la promotion d'une alimentation saine peuvent être bénéfiques<sup>1,4</sup>. Si vous avez d'autres questions concernant les traitements, nous pouvons organiser une discussion avec le principal fournisseur de soins, un pharmacien et un nutritionniste. »


### Comment savoir si la fragilisation progresse

 « Comprendre la progression de la fragilisation peut vous aider à vous préparer à ce qui est à venir. »

**Exemple :** « Vous avez mentionné que vous pensez que **votre proche** a visiblement perdu du poids. À mesure que la fragilisation progresse, il est possible que vous remarquiez une perte de masse musculaire et une perte de poids progressive. Vous pourriez aussi remarquer que **votre proche** a besoin d'aide pour faire des choses pour lesquelles il n'avait pas besoin d'aide auparavant (comme **se déplacer du lit à un fauteuil**). Ces changements peuvent être difficiles à accepter, mais au fur et à mesure que la fragilisation progresse, vous pourriez remarquer que la mobilité de votre proche diminue et qu'il devient plus dépendant des autres pour ses soins<sup>1,3</sup>. »

« Je voudrais vous inviter **[ou inviter votre proche]** à envisager une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins pour discuter de la façon dont nous pouvons gérer les symptômes à mesure qu'ils progressent. Qu'est-ce que vous **[ou votre proche]** avez fait dans le passé pour gérer les symptômes? Dans quelle mesure ces interventions ont-elles été efficaces? »


### Comment soutenir ensemble l'approche palliative

 « En soutenant l'approche palliative, le principal prestataire de soins et l'équipe soignante peuvent offrir des conseils sur des thérapies médicales et complémentaires. En partenariat avec l'équipe, vous pouvez défendre vos intérêts **[ou ceux de votre proche]** afin de vous assurer que vos volontés en matière de soins de santé sont communiquées. »


« Ensemble, nous pouvons explorer la gestion des symptômes ainsi que la promotion de la qualité de vie. Voici quelques-uns des domaines que nous pourrions explorer :

- évaluation et gestion de la douleur;
- soutien psychologique pour réagir à l'anxiété ou à la peur liées à la maladie avancée et à la progression des symptômes;
- thérapie par le mouvement pour favoriser l'amplitude des mouvements et le confort physique;
- soutien en matière de nutrition et d'hydratation pour le confort et la socialisation;
- thérapie récréative pour favoriser la socialisation et le divertissement;
- soutien social et spirituel. »

Les prestataires de soins peuvent également profiter de ce moment pour offrir des conseils spécifiques sur la manière dont les proches aidants peuvent apporter du confort et de la joie à leur être cher. Ils peuvent discuter des intérêts de l'aidant et du résidant pour proposer des suggestions d'activités sécuritaires à faire ensemble. Voir les suggestions à la section **Améliorer la qualité de vie et le temps passé ensemble**.

 « J'ai entendu dire que votre grand-mère adorait lire. Même si elle ne veut plus lire elle-même, peut-être que la prochaine fois que vous viendrez lui rendre visite, vous pourrez lui lire son livre préféré? »

### Où peut-on obtenir plus d'information

 « Nous avons couvert beaucoup d'information, et je comprends que vous aurez probablement d'autres questions. Si c'est le cas, vous pouvez vous adresser au principal prestataire de soins ou à tout autre membre de l'équipe de soins. Beaucoup de gens se renseignent en ligne. Le Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées est une bonne source d'information à consulter<sup>5</sup>. »

# Démence

## En bref

La démence est un trouble caractérisé par un **déclin significatif des capacités cognitives** causé par la neurodégénérescence<sup>1</sup>. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence, surtout chez les personnes âgées de plus de 65 ans<sup>2</sup>. La maladie d'Alzheimer est souvent caractérisée par un déclin cognitif sévère, des pertes de mémoire, une fragilisation et un déclin général de la santé physique<sup>1</sup>. Comme il n'existe toujours pas de traitement curatif, la démence est considérée comme une maladie limitant l'espérance de vie.

Il existe plusieurs types de démence neurodégénérative dont la présentation clinique peut varier, mais qui peuvent présenter des symptômes communs<sup>1</sup>. Par exemple, bien que différents outils cliniques puissent être utilisés pour classer la démence, la maladie d'Alzheimer peut être classée en trois stades principaux : léger, modéré et avancé. Chaque stade est associé à un déclin cognitif et physique particulier. Le tableau suivant montre quelques exemples (non exhaustifs) des changements qui surviennent au fur et à mesure que la démence progresse<sup>3,4</sup>.

### Description des symptômes de la progression de la démence


	Stade		
	Léger (précoce)	Modéré	Avancé
Mémoire	Perte de la mémoire à court terme (ex. : incapacité de se souvenir d'événements récents, oublis, objets égarés, répétition de questions et de conversations antérieures)	Perte de la mémoire à court et moyen terme (ex. : capacité réduite de se souvenir de nouvelle information, difficulté de se souvenir de la famille, des amis)	Perte de mémoire étendue (ex. : incapacité de reconnaître la famille immédiate, incapacité d'accomplir des activités familières comme se laver ou se nourrir)
Cognition	Difficulté d'effectuer des calculs de base ou de comprendre des messages (ex. : dire l'heure)	Déclin modéré de la capacité de résoudre des problèmes et de planifier/exécuter des actions; désorientation par rapport à l'environnement du moment	Déclin important des facultés cognitives (ex. : incapacité de planifier/effectuer des actions); désorientation totale par rapport à l'environnement du moment
Communication	Expression vague, aphasie légère (ex. : difficulté de trouver un mot ou utilisation du mauvais mot)	Ralentissement de l'élocution; difficulté de trouver les mots ou utilisation de mots erronés, diminution de la capacité de comprendre/suivre une conversation ou une instruction (orale ou écrite)	Perte du vocabulaire; communication non verbale; incapacité de comprendre/suivre une conversation ou une instruction

Habiletés motrices	Réaction plus lente aux stimuli (ex. : toucher un plat chaud sorti du four, temps de réaction en conduisant); la vitesse de marche commence à diminuer	Diminution continue du temps de réaction aux stimuli; déconnexion entre l'intention et les actions dans les mouvements; diminution de la coordination	Déclin de la mobilité; incapacité de marcher, de se tenir debout ou de s'asseoir de manière autonome; difficulté d'avaler
Humeur et comportement	Tendances à l'apathie ou à la dépression; absence d'expression faciale; moins d'intérêt/de capacité à entrer en contact avec les autres	Illusions, hallucinations, tendance à la dépression; diminution de la compréhension des relations et des autres	Agitation/changements d'humeur, agressivité, illusions, hallucinations; retrait social des autres
Activités courantes	Diminution de la capacité ou de la volonté d'effectuer des activités ou des soins personnels (ex. : prendre un bain)	Déclin continu de la capacité d'effectuer des soins personnels	Dépendance presque totale ou totale des autres pour les soins personnels

## Guide de discussion


### Quels sont les signes et les symptômes de la démence?

Les prestataires de soins doivent adapter l'information en fonction du stade de démence du résident. Ils devraient mettre l'accent sur les symptômes au stade actuel et sur ceux des stades à venir.

 « Comprendre les symptômes que vous [ou votre être cher] pouvez ressentir peut vous aider à anticiper ce qui va probablement arriver et à vous y préparer. Bien que nous ne puissions pas être certains du moment où les symptômes pourraient apparaître, je peux vous expliquer certains des plus courants. Aux stades modérés à avancés de la démence, les symptômes vont au-delà de la perte de mémoire à court terme et incluent des symptômes physiques et de la communication, comme la perte de la capacité de trouver des mots ou de comprendre des instructions, ou d'effectuer des tâches personnelles de manière autonome, comme faire sa toilette ou s'habiller<sup>1,3,4</sup>. Aux stades avancés de la démence, la perte de mémoire et le déclin cognitif sont importants et peuvent inclure l'incapacité de reconnaître les proches et amis de longue date, de communiquer verbalement ou d'effectuer des soins personnels. Ce ne sont là que quelques exemples pour que vous puissiez anticiper certains des changements probables à venir. »

« Je voudrais vous inviter [ou inviter votre proche] à envisager une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins pour discuter de la façon dont nous pouvons gérer les signes et symptômes à mesure qu'ils progressent. Quels changements avez-vous remarqués? Quels symptômes vous inquiètent le plus? »

### Comment la démence évolue-t-elle

 « Il peut être difficile de prédire l'espérance de vie exacte. Ce que nous savons, c'est que la démence est une maladie chronique qui limite la durée de la vie<sup>1</sup>. La démence évolue de stade en stade, devenant de plus en plus grave, pour aboutir à la mort. Certains jours peuvent être meilleurs que d'autres, avec moins de confusion, mais les changements physiques et cognitifs sont permanents et ne pourront être inversés. »

## Comment se préparer et faire face aux changements de comportement?

Lorsque vous décrivez les changements de comportement au résidant ou au proche aidant, donnez des exemples qui se rapportent directement à la personne.



« Voir le comportement **d'un proche** changer peut être bouleversant et difficile à accepter. »



**Pour l'aidant :** « Hier soir, quelqu'un a accusé votre proche d'avoir volé son portefeuille. Bien que cela puisse paraître étrange ou même déroutant, il s'agit d'un changement de comportement assez typique que nous observons chez les personnes atteintes de démence avancée. Les personnes atteintes de démence, surtout au stade avancé, peuvent avoir des hallucinations et être confuses<sup>3,4</sup>. Cela signifie qu'elles vivent un peu dans un autre monde que le nôtre, et c'est OK. Ainsi, bien que ces comportements puissent être choquants, il n'y a pas lieu d'en avoir honte ou d'en être gêné. Rencontrons l'équipe de soins pour discuter des façons de soutenir votre proche dans ces changements. »

## Quelles stratégies peuvent retarder la progression de la démence?



« Il existe des médicaments, comme les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, qui peuvent aider à stabiliser ou à ralentir la progression de la démence, mais il n'y a pas de remède<sup>5</sup>. De plus, il existe des médicaments et d'autres interventions thérapeutiques qui peuvent aider à traiter certains symptômes comme l'agitation, la dépression, les troubles du sommeil, etc. Il existe également de nombreuses stratégies qui peuvent retarder la progression de la démence, comme l'activité sociale, l'arrêt du tabagisme, le mouvement et l'exercice, la lecture ou les jeux<sup>5</sup>. Si vous avez d'autres questions concernant les traitements, nous pouvons vous aider à organiser une discussion avec le principal prestataire de soins ou un pharmacien. »

## Comment savoir si la démence progresse



« Il est important de connaître les symptômes de la démence avancée pour s'y préparer et comprendre ce que **votre proche** vivra.

**Exemple :** vous avez dit plus tôt que **votre proche** ne savait plus qui vous étiez et ne se souvenait plus de ses petits-enfants. Cette perte de mémoire doit être difficile à vivre pour vous. Au fur et à mesure que la démence progresse, on s'attend à ce que la mémoire diminue et s'aggrave<sup>3,4</sup>. En plus de cette perte de mémoire, vous avez peut-être aussi remarqué que votre proche a besoin d'aide pour se déplacer dans son fauteuil roulant et qu'il a de la difficulté à parler ou à trouver ses mots. »

« Je voudrais vous inviter **[ou inviter votre proche]** à envisager une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins pour discuter de la façon dont nous pouvons gérer les signes et symptômes à mesure qu'ils progressent. Quels changements avez-vous remarqués? Quels symptômes vous inquiètent le plus? »

## Comment soutenir ensemble l'approche palliative



« En soutenant l'approche palliative, l'équipe soignante peut offrir des conseils sur des thérapies médicales et complémentaires. En partenariat avec l'équipe, vous pouvez défendre vos intérêts **[ou ceux de votre proche]** afin de vous assurer que **vos** volontés en matière de soins de santé sont communiquées. »

« Ensemble, nous pouvons explorer la gestion des symptômes ainsi que la promotion de la qualité de vie. Voici quelques-uns des domaines que nous pourrions explorer :



- évaluation et gestion de la douleur;
- soutien psychologique pour réagir à l'anxiété, à la peur ou à certains comportements liés à la maladie avancée et à la progression des symptômes;
- thérapie par le mouvement pour favoriser l'amplitude des mouvements et le confort physique;
- soutien en matière de nutrition et d'hydratation pour le confort et la socialisation;
- thérapie récréative pour favoriser la socialisation et le divertissement;
- soutien social et spirituel. »

Les prestataires de soins peuvent également profiter de ce moment pour offrir des conseils spécifiques sur la manière dont les proches aidants peuvent apporter du confort et de la joie à leur être cher. Ils peuvent discuter des intérêts de l'aidant et du résidant pour proposer des suggestions d'activités sécuritaires à faire ensemble. Voir les suggestions à la section **Améliorer la qualité de vie et le temps passé ensemble**.



« Je sais que votre mère appréciait beaucoup la compagnie de son chien avant d'emménager dans ce foyer. Aimerez-vous lui rendre visite lors de notre séance bihebdomadaire de zoothérapie et passer du temps avec les animaux? »

### Où peut-on obtenir plus d'information?



« Nous avons couvert beaucoup d'information, et je comprends que vous aurez probablement d'autres questions. Si c'est le cas, vous pouvez vous adresser au principal prestataire de soins ou à tout autre membre de l'équipe de soins. Beaucoup de gens se renseignent en ligne. La Société Alzheimer du Canada offre plusieurs ressources pour en savoir davantage sur la démence, y compris des services et des programmes de soutien pour vous, les membres de votre famille et vos aidants<sup>6</sup>. »

## Insuffisance cardiaque avancée

### En bref

L'**insuffisance cardiaque** est causée par des affections telles que l'hypertension (**pression artérielle élevée**) ou une maladie coronarienne (**rétrécissement des vaisseaux sanguins**), qui peuvent contribuer à une fonction ou une structure anormale du cœur. En cas d'insuffisance cardiaque, le cœur est **incapable de pomper efficacement le sang oxygéné dans tout l'organisme**<sup>1</sup>. L'insuffisance cardiaque avancée se caractérise par la présentation de symptômes chroniques et persistants malgré les interventions pharmacologiques, et mène généralement au décès<sup>2</sup>. L'insuffisance cardiaque est classée en fonction de la gravité des symptômes. La classification fonctionnelle de la New York Heart Association (NYHA) est utilisée au Canada pour classer l'insuffisance cardiaque : absence de symptômes (classe I), légère (classe II), modérée (classe III) et grave (classe IV)<sup>1</sup>.

Les symptômes de l'insuffisance cardiaque évolutive peuvent notamment comprendre :

- dyspnée (essoufflement ou difficulté à respirer);
- prise de poids (due à la rétention d'eau);
- ballonnement;
- toux ou symptômes du rhume durant plus d'une semaine;
- fatigue extrême;
- perte d'appétit ou changement dans l'appétit;
- œdème (gonflement) des chevilles, des pieds, des jambes, du sacrum (fesses) ou de l'abdomen;




- limitation ou incapacité de participer à toute activité physique;
- douleur thoracique;
- nycturie (se réveiller pour uriner la nuit)<sup>3,4,5</sup>.

## Guide de discussion


### Quels sont les symptômes de l'insuffisance cardiaque

Les prestataires de soins doivent adapter l'information en fonction de la classe d'insuffisance cardiaque du résidant. Ils devraient mettre l'accent sur les symptômes de la classe actuelle et sur ceux des classes à venir.


 « Comprendre les symptômes que vous [ou votre être cher] pouvez ressentir peut vous aider à anticiper ce qui va probablement arriver et à vous y préparer. Dans le cas d'une insuffisance cardiaque légère, les symptômes peuvent ne pas être évidents; toutefois, des changements structurels ou fonctionnels affectent le cœur. Au fur et à mesure que ces changements progressent, on peut commencer à observer une diminution de la capacité du cœur à pomper le sang, ce qui entraîne une légère fatigue et un essoufflement. Dans le cas d'une insuffisance cardiaque grave ou avancée, des symptômes comme de l'essoufflement, des douleurs thoraciques, de la fatigue, une rétention d'eau, une toux persistante, des gonflements et des ballonnements peuvent être présents<sup>3,4</sup>. Ce ne sont là que quelques exemples de changements à prévoir. »

« Je voudrais vous inviter [ou inviter votre proche] à envisager une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins pour discuter de la façon dont nous pouvons gérer les signes et symptômes à mesure qu'ils progressent. Quels changements avez-vous remarqués? Quels symptômes vous inquiètent le plus? »


### Comment l'insuffisance cardiaque évolue-t-elle?

 « Il peut être difficile de prédire le parcours exact que prendra l'insuffisance cardiaque. L'insuffisance cardiaque répond toutefois d'abord aux traitements, mais ces derniers finissent par perdre leur efficacité à mesure que la maladie progresse. Il est important de savoir que l'expérience de chacun est unique, puisque la progression de la maladie varie en fonction du mode de vie et des comorbidités connexes, ainsi que des mesures de gestion et du respect de ces dernières<sup>1</sup>. »

### Peut-on retarder l'évolution de la maladie?

 « Il existe de nombreuses options de traitement pharmacologique qui se sont révélées efficaces pour gérer les symptômes et retarder la progression de la maladie. De plus, d'autres interventions visant le mode de vie, p. ex. l'arrêt du tabagisme, une perte de poids, la réduction de l'apport en sodium et la prise en charge d'autres maladies chroniques comme le diabète, sont également bénéfiques<sup>4</sup>. Bien que ces interventions puissent retarder la progression de la maladie, elles ne constituent toutefois pas un remède<sup>5</sup>. Si vous avez d'autres questions concernant les traitements, nous pouvons organiser une discussion avec le principal fournisseur de soins ou un pharmacien. »


### Comment savoir si l'insuffisance cardiaque progresse?

 « Il est important de connaître les symptômes de l'insuffisance cardiaque avancée pour que vous [ou votre proche] puissiez vous y préparer et pour que vous compreniez ce qui vous attend. »

**Exemple :** « Vous avez mentionné que **votre proche** semble avoir du mal à respirer lorsqu'il est allongé. Ce symptôme est dû à une accumulation de liquide dans les poumons. Vous avez également dit qu'il se fatigue plus facilement et qu'il n'a pas envie de prendre ses repas, même lorsque la famille lui rend visite. Avec la progression de l'insuffisance cardiaque, vous avez peut-être aussi remarqué que votre proche semble plus confus et agité. Cela peut être pénible à voir, mais sachez que ces symptômes et les comportements de votre proche sont courants avec l'insuffisance cardiaque avancée<sup>3-5</sup>. »

« Je voudrais vous inviter **[ou inviter votre proche]** à envisager une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins pour discuter de la façon dont nous pouvons gérer les signes et symptômes à mesure qu'ils progressent. Quels changements avez-vous remarqués? Quels symptômes vous inquiètent le plus? »


### Comment soutenir ensemble l'approche palliative?

 « En soutenant l'approche palliative, le principal prestataire de soins et l'équipe soignante peuvent offrir des conseils sur des thérapies médicales et complémentaires. En partenariat avec l'équipe, vous pouvez défendre vos intérêts **[ou ceux de votre proche]** afin de vous assurer que vos volontés en matière de soins de santé sont communiquées. »


« Ensemble, nous pouvons explorer la gestion des symptômes ainsi que la promotion de la qualité de vie. Voici quelques-uns des domaines que nous pourrions explorer :

- évaluation et gestion de la douleur;
- soutien psychologique en réaction à l'anxiété ou à la peur liées à une maladie avancée et à la progression des symptômes (ex. : dyspnée, douleur, mobilité réduite, fatigue, œdème);
- thérapie par le mouvement pour favoriser l'amplitude des mouvements et le confort physique;
- soutien en matière de nutrition et d'hydratation pour le confort et la socialisation;
- thérapie récréative pour favoriser la socialisation et le divertissement;
- soutien social et spirituel. »

Les prestataires de soins peuvent également profiter de ce moment pour offrir des conseils spécifiques sur la manière dont les proches aidants peuvent apporter du confort et de la joie à leur être cher. Ils peuvent discuter des intérêts de l'aidant et du résidant pour proposer des suggestions d'activités sécuritaires à faire ensemble. Voir les suggestions à la section **Améliorer la qualité de vie et le temps passé ensemble**.

 « J'ai entendu dire que votre grand-mère aime la musique, et qu'elle est une fan d'Elvis. Peut-être qu'à votre prochaine visite, vous pourriez apporter ses chansons préférées? »

### Où peut-on obtenir plus d'information?

 « Nous avons couvert beaucoup d'information, et je comprends que vous aurez probablement d'autres questions. Si c'est le cas, vous pouvez vous adresser au principal prestataire de soins ou à tout autre membre de l'équipe de soins. Beaucoup de gens se renseignent en ligne. Cœur et AVC Canada et la Société canadienne d'insuffisance cardiaque proposent plusieurs ressources pour en savoir plus sur l'insuffisance cardiaque<sup>6,7</sup>. »

## Maladie pulmonaire avancée

### En bref

La maladie pulmonaire avancée ou **maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)**, également appelée bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), est une **maladie chronique** qui se caractérise par une limitation et un déclin progressifs des échanges gazeux dans les poumons<sup>1</sup>. Cette limitation du débit d'air entraîne un rétrécissement des petites voies respiratoires (notamment à cause d'une inflammation chronique) et la destruction du parenchyme pulmonaire (notamment à cause de l'emphysème) ou de la région responsable des échanges gazeux<sup>1,2</sup>.

Les symptômes de la MPOC peuvent notamment comprendre :

- dyspnée (essoufflement ou difficulté à respirer);
- toux ou toux persistante;
- expectoration;
- fatigue ou épuisement;
- anorexie et perte de poids;
- symptômes psychologiques d'anxiété et de dépression<sup>1</sup>.


La gravité de la MPOC peut être mesurée au moyen des critères de la **Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)**. Le système GOLD comporte quatre stades fondés sur la spirométrie post-bronchodilatateur, soit la mesure du volume expiratoire après une seconde d'une expiration forcée. Les quatre stades de la MPOC sont léger, modéré, sévère et très sévère, avec une augmentation du fardeau des symptômes au fur et à mesure que la maladie progresse<sup>1,3</sup>.

Avec l'évolution de la MPOC, il est probable que la **fréquence des exacerbations aiguës** (comme l'aggravation des symptômes respiratoires) **augmente**. Les exacerbations (complications) sont caractérisées par une augmentation soudaine des symptômes, nécessitant des traitements et des mesures de gestion supplémentaires<sup>3</sup>. Les exacerbations peuvent être causées par une infection et une maladie, des facteurs environnementaux, des irritants, de l'exercice physique, etc.<sup>1,3</sup>. **Une augmentation de la gravité des exacerbations peut entraîner une insuffisance respiratoire<sup>2</sup>.**

### Guide de discussion


#### Quels sont les symptômes de la maladie pulmonaire avancée?

Les prestataires de soins doivent adapter l'information en fonction des symptômes du résident. Ils doivent mettre l'accent sur les symptômes qu'éprouve le résident ainsi que sur ceux qu'il doit anticiper.


 « Comprendre les symptômes que vous [ou votre être cher] pouvez ressentir peut vous aider à anticiper ce qui va probablement arriver et à vous y préparer. Bien que nous ne puissions pas être certains du moment où les symptômes pourraient apparaître, je peux vous expliquer certains des plus courants. Comme vous l'avez probablement constaté, aux premiers stades de la MPOC, les symptômes sont généralement plus légers et comprennent une toux. À mesure que progresse la maladie, la toux est persistante et est accompagnée d'un essoufflement croissant (même lors d'un effort léger), de fatigue, d'une perte d'appétit, d'une perte de poids et de symptômes psychologiques comme l'anxiété (l'inquiétude) ou la dépression<sup>1,4</sup>.

« Je voudrais vous inviter [ou inviter votre proche] à envisager une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins pour discuter de la façon dont nous pouvons gérer les signes et symptômes à mesure qu'ils progressent. Quels changements avez-vous remarqués? Quels symptômes vous inquiètent le plus? »

### Comment la maladie pulmonaire évolue-t-elle

 « Il peut être difficile de prédire votre espérance de vie exacte [ou celle de votre proche]. La MPOC peut suivre une évolution relativement lente, mais des exacerbations inattendues peuvent entraîner une progression de la maladie et une insuffisance respiratoire<sup>1,3</sup>. Une exacerbation peut être causée par une infection, la fumée de cigarette ou des irritants environnementaux. Lorsque la MPOC progresse, les exacerbations peuvent devenir plus fréquentes. L'espérance de vie exacte peut être difficile à prévoir puisque la progression de la maladie est influencée par l'état de santé général, les antécédents de tabagisme, etc. S'il est important de comprendre que l'expérience de chaque personne est unique, le fait reste que la MPOC limite l'espérance de vie de tous. »

### Quelles stratégies peuvent retarder la progression de la maladie?

 « Bien que la MPOC soit progressive et ne puisse pas être guérie, des mesures peuvent être prises pour potentiellement ralentir sa progression et aider à prévenir les exacerbations. Il est essentiel de tenir la vaccination à jour, de cesser de fumer, d'éviter les irritants environnementaux et de gérer les autres maladies chroniques<sup>1,3</sup>. Des interventions pharmacologiques peuvent également être une option pour améliorer la respiration, diminuer les sécrétions, réduire l'inflammation et gérer les symptômes<sup>3</sup>. Si vous avez d'autres questions concernant les traitements ou la qualité de vie, nous pouvons organiser une discussion avec le principal fournisseur de soins, un pharmacien et d'autres membres de l'équipe de soins. »


### Comment savoir si la maladie pulmonaire progresse?

 « Comprendre la progression de la MPOC et ce à quoi elle peut ressembler peut vous aider à vous préparer émotionnellement à ce qui est à venir. »

**Exemple :** « Vous avez mentionné que votre proche semble être anxieux, et qu'il a du mal à reprendre son souffle lorsqu'il se rend aux toilettes. Je peux voir que c'est pénible pour vous deux. À mesure que la MPOC progressera, votre proche se fatiguera de plus en plus en se déplaçant, et les soins personnels deviendront plus difficiles, et il n'aura peut-être plus envie de manger<sup>1,4</sup>. »

« Je voudrais vous inviter [ou inviter votre proche] à envisager une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins pour discuter de la façon dont nous pouvons gérer les signes et symptômes à mesure qu'ils progressent. Quels changements avez-vous remarqués? Quels symptômes vous inquiètent le plus? »


### Comment soutenir ensemble l'approche palliative?

 « En soutenant l'approche palliative, le principal prestataire de soins et l'équipe soignante peuvent offrir des conseils sur des thérapies médicales et complémentaires. En partenariat avec l'équipe, vous pouvez défendre vos intérêts [ou ceux de votre proche] afin de vous assurer que vos volontés en matière de soins de santé sont communiquées. »


« Ensemble, nous pouvons explorer la gestion des symptômes ainsi que la promotion de la qualité de vie. Voici quelques-uns des domaines que nous pourrions explorer :

- évaluation et gestion de la douleur;
- soutien psychologique pour gérer l'anxiété due à l'essoufflement et aux autres symptômes;
- gestion pharmacologique ou techniques de respiration pour augmenter l'apport en oxygène, diminuer l'effort respiratoire et réduire l'essoufflement;
- thérapie par le mouvement pour favoriser l'amplitude des mouvements et le confort physique;
- soutien en matière de nutrition et d'hydratation pour le confort et la socialisation;
- thérapie récréative pour favoriser la socialisation et le divertissement;
- soutien social et spirituel. »

Les prestataires de soins peuvent également profiter de ce moment pour offrir des conseils spécifiques sur la manière dont les proches aidants peuvent apporter du confort et de la joie à leur être cher. Ils peuvent discuter des intérêts de l'aidant et du résidant pour proposer des suggestions d'activités sécuritaires à faire ensemble. Voir les suggestions à la section **Améliorer la qualité de vie et le temps passé ensemble**.

 « J'ai entendu dire que votre mère adore le cinéma. Peut-être qu'à votre prochaine visite, nous pourrions installer ce qu'il faut pour que vous puissiez regarder un film ensemble dans sa chambre? »

### Où peut-on obtenir plus d'information?

 « Nous avons couvert beaucoup d'information, et je comprends que vous aurez probablement d'autres questions. Si c'est le cas, vous pouvez vous adresser au principal prestataire de soins ou à tout autre membre de l'équipe de soins. Beaucoup de gens se renseignent en ligne. L'Association pulmonaire<sup>5</sup> propose plusieurs ressources pour en savoir plus sur la MPOC. Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à en faire part à un membre de l'équipe de soins. »

## Maladie rénale avancée

### En bref

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une affection où les reins perdent leur capacité de filtrer efficacement le sang et d'éliminer les déchets de l'organisme. La maladie rénale avancée, ou insuffisance rénale terminale, résulte de la perte quasi totale de la fonction de filtration<sup>1</sup>.

L'IRC peut être classée en fonction du débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe), qui s'exprime en ml/min/1,73m<sup>2</sup>, avec ou sans lésions rénales (comme la présence de protéines dans l'urine). Le DFGe indique la capacité des reins à filtrer le sang et à éliminer les déchets; un DFGe à la baisse indique une diminution de la fonction rénale<sup>1,2</sup>.

Les dommages causés aux reins sont progressifs, puis l'insuffisance rénale devient inévitable. La progression de l'IRC peut être gérée par la dialyse, la transplantation d'organe ou par des soins palliatifs et de soutien<sup>3,4</sup>. Chez les adultes plus âgés, la dialyse peut être une option, mais les bienfaits doivent être évalués en tenant compte des comorbidités existantes, comme la fragilisation ou l'insuffisance cardiaque<sup>3</sup>. Le pronostic dépend des options de traitement et de gestion.

Les symptômes de la maladie rénale évolutive peuvent notamment comprendre :


- douleur (pouvant provenir d'autres pathologies);

- urine décolorée ou mousseuse;
- dyspnée (essoufflement);
- prurit (démangeaisons);
- œdème (gonflement) aux jambes et aux chevilles;
- crampes musculaires;
- syndrome des jambes sans repos;
- difficulté de dormir;
- manque d'appétit;
- fatigue<sup>3,4</sup>.

## Guide de discussion


### Quels sont les symptômes de la maladie rénale avancée

Les prestataires de soins doivent adapter l'information en fonction du stade d'IRC de la personne. Ils devraient mettre l'accent sur les symptômes au stade actuel et sur ceux des stades à venir.


 « Comprendre les symptômes que vous **[ou votre être cher]** pouvez ressentir peut vous aider à anticiper ce qui va probablement arriver et à vous y préparer. Bien que nous ne puissions pas être certains du moment où les symptômes pourraient apparaître, je peux vous expliquer certains des plus courants. Les symptômes de la maladie rénale légère peuvent ne pas être aussi évidents. À ce stade, l'accent est mis sur la présence de lésions rénales, qui peuvent être repérées par la présence de protéines dans l'urine, et sur un déclin de la fonction de filtration<sup>1,2</sup>. Dans le cas de la maladie rénale avancée, ou insuffisance rénale, les symptômes sont plus importants parce que la fonction rénale est gravement limitée. Des symptômes comme des douleurs, des crampes musculaires, une perte d'appétit, un gonflement des mains et des pieds, un essoufflement, des modifications du débit urinaire et des difficultés à dormir se manifestent<sup>3,4</sup>. Ce ne sont là que quelques exemples. »

« Je voudrais vous inviter **[ou inviter votre proche]** à envisager une rencontre avec le principal prestataire de soins et l'équipe de soins pour discuter de la façon dont nous pouvons gérer les symptômes à mesure qu'ils progressent. Quels changements avez-vous remarqués? Quels symptômes vous inquiètent le plus? »

### Comment la maladie rénale évolue-t-elle?

 « Il peut être difficile de prédire la trajectoire exacte que prendra la maladie, qui dépend des comorbidités sous-jacentes et des mesures de gestion entreprises. Toutefois, la maladie rénale chronique implique généralement un déclin progressif et irréversible de la santé<sup>3</sup>. »

### Quelles stratégies peuvent retarder la progression de la maladie?

 « Les options de traitement dépendent de l'avancement de la maladie et des comorbidités sous-jacentes. Dans certaines situations, la dialyse peut être une option; toutefois, une discussion plus approfondie est alors nécessaire avec un spécialiste (néphrologue). La dialyse n'entraîne pas la guérison aux stades avancés, mais dans certaines situations, la dialyse est utilisée pour gérer les symptômes (approche palliative)<sup>3</sup>. Si vous avez d'autres questions concernant le traitement, nous pouvons organiser une discussion avec le principal prestataire de soins ou un spécialiste. »



## Comment savoir si la maladie rénale progresse?



« Comprendre la progression de la maladie rénale et ce à quoi elle peut ressembler peut vous aider à vous préparer à ce qui est à venir. »

**Exemple :** « Vous avez mentionné que votre père semble éprouver de l'inconfort et qu'il grimace comme s'il était en douleur. Vous avez également mentionné qu'il évite les repas et n'a pas faim. Cela peut être pénible à voir, mais les douleurs dorsales et la perte d'appétit sont toutes deux prévues; discutons des façons dont nous pouvons aider à gérer la situation avec l'équipe soignante. Au fur et à mesure que la maladie rénale progresse, vous verrez que votre père sera de plus en plus fatigué et qu'il aura de plus en plus de mal à se déplacer et à s'occuper de lui-même. Vous pourrez remarquer un gonflement des chevilles, de l'essoufflement ou de la difficulté à respirer<sup>3,4</sup>. »

## Comment soutenir ensemble l'approche palliative?



« En soutenant l'approche palliative, l'équipe soignante peut offrir des conseils sur des thérapies médicales et complémentaires. En partenariat avec l'équipe, vous pouvez défendre vos intérêts **[ou ceux de votre proche]** afin de vous assurer que vos volontés en matière de soins de santé sont communiquées. »

« Ensemble, nous pouvons explorer la gestion des symptômes ainsi que la promotion de la qualité de vie. Voici quelques-uns des domaines que nous pourrions explorer :

- évaluation et gestion de la douleur;
- soutien psychologique en réaction à l'anxiété ou à la peur liées à une maladie avancée et à la progression des symptômes (ex. : dyspnée, douleur, mobilité réduite, fatigue, œdème);
- thérapie par le mouvement pour favoriser l'amplitude des mouvements et le confort physique;
- soutien en matière de nutrition et d'hydratation pour le confort et la socialisation;
- thérapie récréative pour favoriser la socialisation et le divertissement;
- soutien social et spirituel. »

Les prestataires de soins peuvent également profiter de ce moment pour offrir des conseils spécifiques sur la manière dont les proches aidants peuvent apporter du confort et de la joie à leur être cher. Ils peuvent discuter des intérêts de l'aidant et du résidant pour proposer des suggestions d'activités sécuritaires à faire ensemble. Voir les suggestions à la section **Améliorer la qualité de vie et le temps passé ensemble**.



« J'ai entendu dire que votre grand-père aime jouer au hockey et regarder des matchs. À votre prochaine visite, nous pourrions peut-être organiser la présentation d'une vieille partie où son équipe préférée remporte la Coupe Stanley? »

## Où peut-on obtenir plus d'information?



« Nous avons couvert beaucoup d'information, et je comprends que vous aurez probablement d'autres questions. Si c'est le cas, vous **et votre proche** pouvez vous adresser au principal prestataire de soins ou à tout autre membre de l'équipe de soins. Beaucoup de gens se renseignent en ligne. La Fondation canadienne du rein<sup>5</sup> propose plusieurs ressources, dont un programme de soutien par les pairs pour en savoir plus sur la maladie rénale chronique et l'insuffisance rénale. Certains organismes ont des groupes de soutien, mais ce n'est pas le cas pour tous. »



## Chutes

### En bref

Les chutes sont la **principale cause de blessure** chez les personnes âgées<sup>1</sup> et sont fréquentes chez les personnes résidant dans des foyers de soins de longue durée<sup>2</sup>. Chaque année, jusqu'à **50 % de ces résidents** font une chute<sup>2,3</sup>. Les prestataires de soins de longue durée doivent donc être attentifs aux facteurs de risque de chute, y compris des antécédents de chute<sup>2</sup>.


Le risque de chute augmente avec l'âge en raison des **changements** physiques et cognitifs **liés au vieillissement**. Ces changements peuvent affecter l'équilibre, la stabilité, l'activation musculaire, l'acuité visuelle et la perception. Les personnes âgées peuvent également souffrir d'une ou de plusieurs maladies (comme l'hypotension, l'anémie, la démence, la fragilisation, la perte sensorielle profonde, l'arthrite et des antécédents d'accident vasculaire cérébral), ou prendre des médicaments qui peuvent contribuer au risque de chute<sup>2,4</sup>. On appelle ces facteurs des **facteurs de risque intrinsèques** de chute. Les prestataires de soins peuvent déterminer les facteurs modifiables, ou ceux qui peuvent être gérés ou adaptés, afin de réduire le risque de chute et de promouvoir la qualité de vie<sup>1,2</sup>. En outre, divers **facteurs extrinsèques ou environnementaux** (indépendants ou combinés à des facteurs intrinsèques) peuvent contribuer aux chutes. Les facteurs environnementaux peuvent comprendre une chambre ou des aires communes encombrées, un mauvais éclairage, des surfaces mouillées ou glissantes et un nouvel espace (comme le déplacement de meubles ou un changement de pièce)<sup>2</sup>. Les chutes résultent généralement d'une combinaison de facteurs.

Les blessures causées par les chutes peuvent être de nature très différente, allant de mineures (contusions ou éraflures) nécessitant un traitement minimal à plus graves (fracture du poignet, de la jambe ou de la hanche, traumatisme crânien) nécessitant une intervention plus complexe, y compris une éventuelle hospitalisation<sup>2</sup>. Les fractures, en particulier les fractures de la hanche, sont particulièrement préoccupantes en raison du risque d'hospitalisation et de l'augmentation du taux de mortalité dans l'année qui suit la chute<sup>2</sup>. Même les chutes qui ne sont pas liées à des blessures peuvent avoir un impact sur la personne, comme la peur de se déplacer donnant lieu à un déclin fonctionnel, ainsi qu'un isolement social ou une dépression<sup>4</sup>.

**En partenariat** avec le résidant ou l'aidant, des **mesures de prévention acceptables** peuvent être cernées et mises en œuvre pour réduire le risque d'une première chute et de chutes subséquentes. Mais les facteurs de risque ne peuvent pas tous être gérés (lorsqu'ils sont non modifiables)<sup>1</sup>, et par conséquent, le risque de chute ne peut pas être entièrement éliminé. Le principal prestataire de soins et l'équipe peuvent, en collaboration, envisager une thérapie physique accrue ou un programme d'exercices pour remédier aux problèmes de démarche et d'équilibre, une réconciliation des médicaments pour améliorer l'efficacité et réduire les effets secondaires, et l'utilisation d'une aide à la mobilité pour améliorer la démarche et l'équilibre. D'autres interventions peuvent être jugées appropriées après l'analyse des risques de chute<sup>1,2,4</sup>.

## Guide de discussion


### Pourquoi une chute, même mineure, est-elle préoccupante?

 « Les chutes sont particulières parce qu'elles sont **un incident, et non une maladie**. Elles peuvent arriver à n'importe qui, à n'importe quel moment, qu'on soit jeune ou plus âgé. Cependant, chez les aînés, la combinaison des changements liés à l'âge, des effets des maladies chroniques, de la prise de plusieurs médicaments et de facteurs environnementaux peut augmenter le risque de chute, ainsi que la gravité d'une blessure liée à une chute<sup>1,2,4</sup>.

Après avoir subi une chute, le risque d'une autre chute augmente également. Alors qu'une chute peut n'entraîner aucune blessure ou une blessure relativement mineure, comme une ecchymose, les chutes subséquentes peuvent entraîner des blessures plus graves, comme une fracture ou un traumatisme crânien<sup>2</sup>. Avec le principal prestataire de soins et l'équipe soignante, nous pouvons utiliser ce que nous savons de la première chute et élaborer une stratégie de prévention pour réduire le risque d'une autre chute. »


### Qu'est-ce qui cause les chutes? Comment réduire le risque de chute?

Les prestataires de soins doivent se concentrer sur les facteurs qui concernent directement le résident.


 « Comprendre, évaluer et gérer (lorsque c'est possible) les facteurs de risque qui peuvent causer des chutes, c'est la clé de la prévention des chutes. À l'aide d'outils normalisés, nous pouvons évaluer le risque de chuter<sup>2</sup>. Les chutes peuvent être causées par de nombreux facteurs individuels ou combinés. Voici les facteurs que nous pourrions considérer :

- des antécédents de chutes;
- un diagnostic d'une ou de plusieurs maladies chroniques qui peuvent contribuer aux chutes (fragilisation, démence, neuropathie périphérique, etc.);
- la prise de médicaments, puisque les effets secondaires peuvent avoir une incidence sur la vigilance et l'équilibre;
- la démarche et l'équilibre lors de la marche et des déplacements;
- les facteurs ambiants (comme l'éclairage et la visibilité dans la chambre et les aires communes) qui peuvent constituer un risque de trébuchement;
- d'autres facteurs, comme la hauteur du lit, l'emplacement de la sonnette d'appel, l'utilisation de protecteurs de hanches, le type de chaussures, etc., qui peuvent toutefois protéger contre les chutes<sup>1,2,4</sup>. »


### Quelle est la gravité d'une fracture de la hanche? Requiert-elle une chirurgie?

 « Les fractures sont une blessure fréquente à la suite d'une chute<sup>4</sup>. Chez les personnes âgées, les fractures de la hanche sont considérées comme une blessure grave. Elles peuvent altérer la mobilité, causer une dépression ou un isolement social, provoquer des douleurs chroniques, voire entraîner la mort<sup>2,4</sup>. Le traitement comprend souvent une réparation chirurgicale de la hanche<sup>5</sup>. Toutefois, il est important de discuter de la volonté de subir une telle chirurgie et des risques possibles associés à cette chirurgie. Nous pouvons organiser une rencontre avec le principal prestataire de soins ou un chirurgien pour discuter de toutes les options et prendre les bonnes décisions. »

### L'utilisation d'une canne ou d'un déambulateur peut-elle aider à prévenir les chutes?

 « En général, l'utilisation d'une aide à la mobilité (comme une canne ou un déambulateur) peut réduire le risque de chute<sup>2,6</sup>. Pour certaines personnes, les aides à la mobilité favorisent une plus grande autonomie (et une meilleure qualité de vie) parce qu'elles peuvent alors se déplacer plus facilement et de façon sécuritaire. J'aimerais organiser une rencontre avec le principal prestataire de soins primaires ou un kinésithérapeute pour discuter de la sécurité et de la pertinence d'utiliser un appareil d'aide à la mobilité. »

### Comment soutenir ensemble l'approche palliative?

 « En soutenant l'approche palliative, l'équipe soignante peut offrir des conseils sur des thérapies médicales et complémentaires suivant une chute. En partenariat avec l'équipe, vous pouvez défendre vos intérêts [ou ceux de votre proche] afin de vous assurer que vos volontés en matière de soins de santé sont communiquées. »

« Ensemble, nous pouvons explorer la gestion des symptômes suivant une chute ainsi que la promotion de la qualité de vie. Voici quelques-uns des domaines que nous pourrions explorer :

- évaluation et gestion de la douleur;
- soutien psychologique pour faire face à une éventuelle mobilité limitée;
- thérapie par le mouvement pour favoriser l'amplitude des mouvements et le confort physique;
- thérapie récréative pour favoriser la socialisation et le divertissement;
- soutien social et spirituel. »

## Références

### Introduction au guide de discussion sur la trajectoire de la maladie

1. Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care (2021). Ressources. <https://spaltc.ca/resources-2/>
2. Covenant Health: Network of Excellence in Seniors' Health and Wellness. (3 mars 2019). *Caregiver-centered care competency framework*. PDF. [https://seniorsnetworkcovenant.ca/wp-content/uploads/2019-06-27-Competency-Framework\\_proofed.pdf](https://seniorsnetworkcovenant.ca/wp-content/uploads/2019-06-27-Competency-Framework_proofed.pdf)

### Amorcer la discussion

1. Fraser Health (2018). *Serious illness conversation guide. Substitute decision-makers. A conversation tool for clinicians*. PDF. [https://www.fraserhealth.ca/-/media/Project/FraserHealth/FraserHealth/Health-Professionals/Clinical-resources/Advance-Care-Planning---Serious-Illness/Serious\\_Illness\\_Conversation\\_Guide\\_with\\_Substitute\\_Decision\\_Makers.pdf](https://www.fraserhealth.ca/-/media/Project/FraserHealth/FraserHealth/Health-Professionals/Clinical-resources/Advance-Care-Planning---Serious-Illness/Serious_Illness_Conversation_Guide_with_Substitute_Decision_Makers.pdf)

### Principes clés de la communication

1. Chute, A. (2020). *Communication: At the heart of nursing practice*. Tiré de : D. Gregory, C. Raymond, L. Patrick, et T. Stephen (Éd.). *Fundamentals: Perspective on the arts and science of Canadian nursing* (2<sup>e</sup> éd., pp. 709-750). Wolters Kluwer.
2. Sutherland, R. (2019). *Dying well-informed: The need for better clinical education surrounding facilitating end-of-life conversations*. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 92(4), 757-764.
3. Varcoe, C., Browne, A. J. et Kang-Dillon, B. (2020). *Culture and cultural safety: Beyond cultural inventories*. Tiré de : D. Gregory, C. Raymond, L. Patrick, et T. Stephen (Éd.). *Fundamentals: Perspective on the arts and science of Canadian nursing* (2<sup>e</sup> éd., pp. 243-261). Wolters Kluwer.

### Introduction à l'approche palliative intégrée

1. Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., et Ullrich, A. (2002). *Palliative care: The World Health Organization's global perspective*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2)
2. **Strengthening** a Palliative Approach in Long-Term Care (2021). Ressources sur la trajectoire de la maladie. <https://spaltc.ca/illness-trajectory/>
3. Kircher, C., Hanna, T., Tranmer, J., Goldie, C., Ross-White, A., et Goldie, C. (2020). *Defining and implementing early palliative care for persons diagnosed with a life-limiting chronic illness: A scoping review protocol*. *JBI evidence synthesis*, 18(11), 2335-2341. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-D-19-00377>
4. MacLeod, R.D. (2019) *Approach and nature of palliative care*. Tiré de : R. D. MacLeod et L. Van den Block (Éd.) *Textbook of palliative care* (pp. 3-15). Springer, Cham.
5. Covenant Health: Network of Excellence in Seniors' Health and Wellness (3 mars 2019). *Caregiver-centered care competency framework*. PDF. [https://seniorsnetworkcovenant.ca/wp-content/uploads/2019-06-27-Competency-Framework\\_proofed.pdf](https://seniorsnetworkcovenant.ca/wp-content/uploads/2019-06-27-Competency-Framework_proofed.pdf)
6. Association canadienne de soins palliatifs (2021). *Conversations essentielles : guide de planification préalable des soins en contexte de soins de longue durée*. PDF.

[https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2021/06/LongTermCareToolkit\\_FR.pdf](https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2021/06/LongTermCareToolkit_FR.pdf)

7. Sampson, E. L., Candy, B., Davis, S., Buylova Gola, A., Harrington, J., King, M., Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Nazareth, I., Omar, R. Z., Vickerstaff, V., Jones, L. (2018). *Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. Palliative Care*, 32(3), 668-681.

<https://doi.org/10.1177%2F0269216317726443>

8. Macmillan, K., Hopkinson, J., Peden, J., et Hycha, D. (2004). *Guide des aidants naturels : un manuel sur les soins de fin de vie*. Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et Association canadienne de soins palliatifs.

[https://www.virtualhospice.ca/Assets/guide\\_des\\_aidants\\_naturels\\_20081216140554.pdf](https://www.virtualhospice.ca/Assets/guide_des_aidants_naturels_20081216140554.pdf)

### Fragilisation

1. Nicholson C., Evans C., et Combes S. (2019). *Palliative care, frailty, and older people*. Tiré de : R. D. MacLeod et L. Van den Block (Éd.) *Textbook of palliative care* (pp. 1191-1207). Springer, Cham.

2. Pal, L. M. et Manning, L. (2014). *Palliative care for frail older people. Clinical Medicine*, 14(3), 292-295. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.14-3-292>.

3. Université Dalhousie (10 août 2021). *Clinical Frailty Scale. Geriatric Medicine Research*. <https://www.dal.ca/sites/gmr/our-tools/clinical-frailty-scale.html>

4. Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées (2021). *ÉVITER la fragilisation*. <https://www.cfn-nce.ca/fr/quest-ce-que-la-fragilite/preventing-and-treating-frailty/>

5. Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées (2021). *Qu'est-ce que la fragilisation?* <https://www.cfn-nce.ca/fr/quest-ce-que-la-fragilite/frailty-matters/>

### Démence

1. Gale, S. A., Acar, D., et Daffner, K. R. (2018). *Dementia. The American Journal of Medicine*, 131(10), 1161-1169. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2018.01.022>.

2. Agence de la santé publique du Canada (2019). *Une stratégie sur la démence pour le Canada*. Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy-annual-report-parliament-june-2020/2020-rapport-au-parlement-fr.pdf>

3. Grealy, J., McMullen, H., et Grealy, J. (2005). *Dementia care: A practical photographic guide* (pp. xvii -xxxii). John Wiley & Sons Inc.

4. Société Alzheimer du Canada (2021). Les stades de la maladie d'Alzheimer. <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer/les-stades-de-la-maladie>

5. Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., et Quincy, S. (2017). *Dementia prevention, intervention, and care. The Lancet*, 390(10113), 2673-2734. [https://doi.org.libproxy.uregina.ca/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org.libproxy.uregina.ca/10.1016/S0140-6736(17)31363-6).

6. Société Alzheimer du Canada (2021). <https://alzheimer.ca/fr>

### Insuffisance cardiaque

1. Beattie, J.M. et Riley, J.P. (2019) *Palliative care in heart failure*. Tiré de : R. D. MacLeod, et L. Van den Block (Éd.) *Textbook of palliative care* (pp. 1093-1123). Springer, Cham.

2. Klindtworth, K., Oster, P., Hager, K., Krause, O., Bleidorn, J. et Shneider, Nils (2015). *Living with and dying from advanced heart failure: Understanding the needs of older patients at the end of life*. *BMC Geriatrics*, 15(125). <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0124-y>
3. Jurgens, C. Y., Moser, D. K., Armola, R., Carlson, B., Sethares, K. et Riegel, B (2009). *Symptom clusters of heart failure*. *Research in Nursing & Health*, 32(5), 551-560. <https://doi.org/10.1002/nur.20343>
4. Cœur et AVC Canada (2018). *Vivre avec une insuffisance cardiaque*. Cœur et AVC Canada. <https://www.heartandstroke.ca/-/media/pdf-files/canada/health-information-catalogue/fr-living-with-heart-failure.pdf>
5. Goldhirsch, S. (2014). *End-Stage Heart Failure*. Tiré de : E. Chai, D. Meier, et J. Morris (Éd.), *Geriatric palliative care: A practical guide for clinicians* (pp. 434-441). Oxford University Press inc.
6. Cœur et AVC Canada (2021). Web : <https://www.coeuretavc.ca/>
7. Société canadienne d'insuffisance cardiaque (2021). Web : <https://heartfailure.ca/fr>

### Maladie pulmonaire

1. Siela, D. (2018). *Acute respiratory failure and COPD: Recognition and care*. *Nursing Critical Care*, 13(1), 28-37. <https://doi.org/10.1097/01.CCN.0000525926.13357.c0>
2. Caramori, G., Casolari, P., Barczyk, A., Durham, A., Stefano, A., et Adcock, I. (2019). *COPD immunopathology*. *Seminars in Immunopathology*, 38(4), 497-515. <https://doi.org/10.1007/s00281-016-0561-5>
3. Lawson, R. (2018). *COPD*. Tiré de : S. Hart et M. Greenstone (Éd.), *Foundations of respiratory medicine*. Springer, Cham.
4. Jablonski, A., Gift, A., et Cook, K. E. (2007). *Symptom Assessment of Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. *Western Journal of Nursing Research*, 29(7), 845-863.
5. Association pulmonaire du Canada (2021). Web : <https://www.poumon.ca/>

### Maladie rénale

1. MacGregor, M. S., et Methven, S. (2019). *Assessing kidney function*. Tiré de : J. Daugirdas (Éd.), *Handbook of chronic kidney disease management* (2<sup>e</sup> éd., pp. 18-41). Wolters Kluwer.
2. Healthwise Staff. (15 avril 2020). *Stages of chronic kidney disease*. Health Link BC. <https://www.healthlinkbc.ca/illnesses-conditions/kidneys/stages-chronic-kidney-disease>
3. Murtagh, F.E.M. (2019). *Palliative care in kidney disease*. Tiré de : R. D. MacLeod, et L. Van den Block (Éd.), *Textbook of palliative care* (pp. 1153-1166). Springer, Cham.
4. DynaMed. *Overview of chronic kidney disease (CKD) in adults*. EBSCO Information Services. Consulté le 5 décembre 2021. <https://www.dynamed.com/condition/overview-of-chronic-kidney-disease-ckd-in-adults>
5. Fondation canadienne du rein (2021). <https://rein.ca/>

### Chutes

1. Moncada, L. V. V. et Mire, L. G. (2017). *Preventing falls in older adults*. *American Family Physician*, 96(4), 240-247.
2. Rubenstein, L. R. (avril 2021). *Chutes chez les personnes âgées*. Le Manuel Merck, version pour professionnels de la santé. <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/gériatrie/chutes-chez-les-personnes-âgées/chutes-chez-les-personnes-âgées>



3. Cameron, E. J., Bowles, S. K., Marshall, E. G., et Andrew, M. K. (2018). *Falls and long-term care: a report from the care by design observational cohort study*. *BMC Family Practice*, 19(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0741-6>
4. Berry, S. D. et Miller, R. (2008). *Falls: Epidemiology, pathophysiology, and relationship to fracture*. *Current Osteoporosis Reports*, 6(4), 149-154. <https://doi.org/10.1007/s11914-008-0026-4>
5. Palm H. (2021) *Hip Fracture: The choice of surgery*. Tiré de : P. Falaschi et D. Marsh (Éd.) *Orthogeriatrics. Practical Issues in Geriatrics*. Springer, Cham.
6. Resnik, L., Allen, S., Isenstadt, D., Wasserman, M. et Iezzoni, L. (2009). *Perspectives on use of mobility aids in a diverse population of seniors: Implications for intervention*. *Disability Health Journal*, 2(2), 77-85. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.12.002>



## Remerciements



**Canadian Hospice Palliative Care Association**  
**Association canadienne de soins palliatifs**



**SPA-LTC**  
Renforcer une approche palliative  
dans les soins de longue durée



**Santé  
Canada**

**Health  
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.