



Promouvoir la santé mentale dans les soins aux personnes âgées atteintes de cancer :

Guide à l'intention des fournisseurs de soins de première ligne

Éditrices : Penny MacCourt, Kim Wilson, Katherine Kortés-Miller, Maggie Gibson et Margaret Fitch, pour la BC Psychogeriatric Association

Avril 2008

Le présent Guide donne un aperçu du lien qui existe entre le cancer et la santé mentale chez les aînés, de même que des défis auxquels ces derniers peuvent être confrontés. Il contient des renseignements utiles sur les moyens de soutenir la santé mentale des personnes âgées qui reçoivent des traitements contre le cancer.



La présente publication a été produite grâce au soutien financier de l'Agence de la santé publique du Canada. Toutefois, les opinions qui y sont exprimées ne sont pas nécessairement celles de l'Agence.

Pour obtenir des exemplaires du document, consulter le www.bcpga.bc.ca.

Copyright : British Columbia Psychogeriatric Association, mars 2008

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION AU GUIDE	6
<i>Penny MacCourt, Ph. D., M. Serv. soc. et Kimberley Wilson, M. Serv. soc., B.Sc.A.</i>	
PARTIE UN : DÉFINITION DU CONTEXTE	11
Promouvoir la santé mentale dans les soins aux aînés atteints de cancer : que savons-nous et que devons-nous savoir?	12
<i>Penny MacCourt, Ph. D., M. Serv. soc.</i>	
Comprendre le cancer et son traitement	17
<i>Margaret I. Fitch, inf. aut., Ph. D.</i>	
Comprendre le système de soins aux personnes atteintes de cancer	26
<i>Margaret I. Fitch, inf. aut., Ph. D.</i>	
Les changements liés à l'âge	36
<i>Sharon Galloway, inf. aut., M.Sc.N., GNC</i>	
Les transitions vécues par les aînés	41
<i>Sharon Galloway, inf. aut., M.Sc.N., GNC</i>	
Le cancer et la comorbidité chez les aînés	43
<i>Marilyn Macdonald, inf. aut., Ph. D.</i>	
Aspects particuliers de l'évaluation des aînés	46
<i>Anne Earthy, inf. aut., B.Sc. (Nursing), GC, GNC(c)</i>	
PARTIE DEUX : QUESTIONS LIÉES AUX SOINS GÉNÉRAUX	51
Communication et prise de décisions	52
<i>Doris Leung, inf. aut., Ph.D. (candidate)</i>	
Communication au sujet des questions de nature délicate : faire face à sa mortalité et respecter les différences culturelles	58
<i>Doris Leung, inf. aut., Ph. D. (c) et Lisa Seto, inf. aut., M. Sc. inf.</i>	
La sexualité : un aspect négligé des soins	63
<i>Jill Taylor-Brown, M. Serv. soc., trav. soc. aut.</i>	
Le dépistage des troubles émotifs	67
<i>Barry D. Bultz, Ph. D., psychologue agréé</i>	

Promotion de la santé mentale dans les soins aux aînés en fin de vie	73
<i>Wendy Duggleby, Ph. D., inf. aut., AOCN</i>	
Compréhension du deuil et de la perte	77
<i>Jill Taylor-Brown, M. Serv. soc., trav. soc. aut.</i>	
Qualité de vie et principes liés à la gestion de sa propre santé	81
<i>Kimberley Wilson, M. Serv. soc., B.Sc.A.</i>	
PARTIE TROIS : QUESTIONS CLINIQUES PRÉCISES	85
Comprendre la douleur	86
<i>Anne Earthy, inf. aut., B.Sc. (Nursing), GC, GNC(c)</i>	
Comprendre le délire	91
<i>Deborah Burne, inf. aut., Bacc. ès Arts (Psych.), CSPSM(C)</i>	
Comprendre la dépression	100
<i>Linda Kessler, inf. aut., Sc. s. m.</i>	
Comprendre la maladie mentale grave et persistante	104
<i>Ngairé Abernethy, B. S. soc., trav. soc. aut. et Darlene Henry, inf. aux. aut., inf. aut.</i>	
PARTIE QUATRE : QUESTIONS COMPLEXES	110
Le fardeau des aidants naturels	111
<i>Heather Neilson-Clayton, M. Serv. soc., trav. soc. aut.</i>	
Les coûts des médicaments et les problèmes de transport	118
<i>Ngairé Abernethy, BSW, trav. soc. aut. et Darlene Henry, inf. aux. aut., inf. aut.</i>	
La violence envers les aînés	123
<i>Brigitte Wagner, M. Serv. soc., trav. soc. aut.</i>	
Les fournisseurs de soins et la gestion de leur propre santé	128
<i>Mary L. S. Vachon, RN, Ph. D.</i>	
AIDE PRATIQUE	137
<i>Sheila Damore-Petingola, M. Serv. soc., trav. soc. aut.</i>	

Accès rapide aux conseils pratiques et aux points clés

<i>Communication et prise de décisions</i>	57
<i>Communication au sujet des questions de nature délicate : faire face à sa mortalité et respecter les différences culturelles</i>	62
<i>La sexualité : un aspect négligé des soins</i>	66
<i>Le dépistage des troubles émotifs</i>	72
<i>Promotion de la santé mentale dans les soins aux aînés en fin de vie</i>	76
<i>Compréhension du deuil et de la perte</i>	80
<i>Qualité de vie et principes liés à la gestion de sa propre santé</i>	84
<i>Comprendre la douleur</i>	90
<i>Comprendre le délire</i>	98
<i>Comprendre la dépression</i>	103
<i>Comprendre la maladie mentale grave et persistante</i>	109
<i>Le fardeau des aidants naturels</i>	117
<i>Les coûts des médicaments et les problèmes de transport</i>	121
<i>La violence envers les aînés</i>	127
<i>Les fournisseurs de soins et la gestion de leur propre santé</i>	136

INTRODUCTION AU GUIDE

Penny MacCourt, Ph. D., M. Serv. soc. et Kimberley Wilson, M. Serv. soc., B.Sc.A.

Aperçu du projet

En 2007, la British Columbia Psychogeriatric Association (BCPGA) a reçu des fonds de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer de l'Agence de la santé publique et du Canada pour contribuer au développement de la capacité du système de soins de santé à répondre aux besoins en matière de santé mentale des Canadiens âgés atteints de cancer.

Le présent Guide, produit en collaboration avec la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées, a été rédigé dans ce but. Il livre un aperçu du lien qui existe entre le cancer et la santé mentale des aînés, de même que des défis auxquels ces derniers peuvent être confrontés. Les termes « aînés » et « personnes âgées » sont utilisés de façon interchangeable dans le Guide pour désigner la population dont traite principalement celui-ci, à savoir les 65 ans et plus. Les recommandations et les renseignements fournis peuvent toutefois s'appliquer aux personnes plus jeunes, selon leur comorbidité et leurs facteurs de risque.

Le Guide a été rédigé par des cliniciens de première ligne et d'autres experts en matière de vieillissement, de cancer et de santé mentale chez les aînés et il s'adresse aux fournisseurs de services de première ligne de tout milieu où l'on dispense des soins aux personnes âgées atteintes de cancer.

Le Guide traite d'un grand nombre de questions communes pouvant toucher les aînés et leurs dispensateurs de soins. Il importe de mentionner qu'il ne porte sur aucun type de cancer en particulier. Les auteurs reconnaissent que les symptômes, traitements et effets psychologiques du cancer peuvent varier selon les diagnostics. De même, ils reconnaissent l'hétérogénéité de la population âgée et le fait que la résistance et les facteurs de risque associés à un diagnostic de cancer sont uniques à chaque personne.

Pourquoi le Guide est-il nécessaire en ce moment?

Soulignons d'abord que les nouveaux développements relatifs à la santé mentale chez les aînés et au cancer ont suscité le besoin de réunir des experts de plusieurs domaines en vue de l'élaboration d'un document collectif. Le moment est bien choisi pour aborder ensemble les questions qui touchent les soins de santé psychosociale et mentale offerts aux aînés atteints de cancer. L'un des importants facteurs favorables à cette initiative est le fait que le pourcentage de Canadiens âgés augmente de façon très marquée. D'ici 2021, les aînés (c'est-à-dire les 65 ans et plus) représenteront près de 18 % de notre population (MacCourt et Tuokko, 2005).

Deuxièmement, le cancer est de plus en plus reconnu comme maladie des Canadiens âgés. Le plus grand facteur de risque de développer un cancer est l'âge. Le tableau 1 renferme des statistiques récentes sur la répartition de tous les types de cancer en fonction du groupe d'âge et du sexe au Canada.

Tableau 1**Répartition de l'ensemble des cancers selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, 2006**

Groupe d'âge	Population (milliers) Estimations 2006			Nouveaux cas Estimations 2006			Décès Estimations 2006		
	Total	H	F	Total	H	F	Total	H	F
0-19	7,595	3,887	3,707	1,250	680	590	180	95	80
20-29	4,309	2,187	2,122	1,800	810	960	230	120	100
30-39	4,623	2,326	2,298	4,400	1,550	2,800	740	300	430
40-49	5,367	2,696	2,671	12,700	4,500	8,200	3,200	1,400	1,850
50-59	4,429	2,198	2,231	28,500	13,300	15,200	8,800	4,400	4,400
60-69	2,791	1,352	1,439	38,400	22,100	16,300	15,000	8,400	6,500
70-79	1,868	844	1,023	39,200	22,600	16,600	20,900	11,900	9,000
80+	1,143	399	744	26,800	12,900	14,000	21,300	10,400	11,000
Tous les âges	32,125	15,889	16,236	153,100	78,400	74,700	70,400	37,000	33,400

Remarque : Les données relatives à l'incidence excluent le cancer de la peau avec mélanome bénin (basocellulaire et squameux).

Les chiffres étant arrondis, leur somme peut différer du total indiqué.

Source : Division de la surveillance, CPCMC, Agence canadienne de santé publique

Le cancer en fin de vie est compliqué par les comorbidités qui se rattachent aux maladies chroniques liées à l'âge et à la consommation simultanée de médicaments. Ces facteurs viennent compliquer encore davantage le traitement médical déjà complexe du cancer. Chose non surprenante, bien que le cancer touche tous les aspects de la vie d'une personne, pratiquement tous les soins et services offerts traditionnellement sont axés sur la maladie elle-même. Indépendamment de l'âge, l'expérience personnelle du cancer et ses conséquences psychologiques et sociales ont tendance à être plutôt négligées durant la maladie. La situation est encore pire pour les aînés. Certains se retrouvent dans une situation où ils ont moins de ressources (p. ex., financières et sociales) et davantage de problèmes fonctionnels et d'autres difficultés liées à l'âge qui les tiennent à l'écart des adultes plus jeunes. Leurs besoins en matière de santé mentale peuvent différer de ceux des patients plus jeunes mais comme dans le cas de ceux-ci, il arrive que leurs besoins soient sous-estimés et ne soient pas comblés. Étant donné que les aidant naturels des aînés atteints de cancer sont souvent leurs conjoints également âgés, la dépression et d'autres problèmes de santé mentale peuvent toucher aussi bien les soignants que les bénéficiaires des soins. On estime qu'entre 10 et 25 % des adultes atteints de cancer connaissent la dépression (Pirl, 2004). Cet état est associé à une piètre qualité de vie, à une déficience accrue de la réponse immunitaire et à de plus faibles chances de survie.

Il est clair que les traitements et l'aide psychosociale offerts aux aînés atteints de cancer devraient être adaptés à leurs besoins spéciaux. Néanmoins, on se préoccupe peu à l'heure actuelle de promouvoir ou de soutenir la santé mentale de ces personnes et d'aborder les problèmes qu'ils éprouvent dans ce domaine.

Comment le Guide a-t-il été élaboré?

Nous avons effectué une analyse de la situation (c'est-à-dire une recherche documentaire et une série d'entrevues avec des informateurs clés) afin d'évaluer dans quelle mesure les soins aux aînés atteints de cancer encouragent et soutiennent leur santé mentale.

La recherche a porté sur les documents, les ressources et les sites Web pertinents. Quant aux entrevues, elles ont été menées auprès d'experts des domaines du cancer et de la santé mentale chez les aînés de diverses régions du Canada à l'aide du Seniors Mental Health Policy Lens, un outil analytique conçu par la British Columbia Psychogeriatric Association avec l'aide financière de l'Agence de la santé publique du Canada (MacCourt & Tuokko, 2005). Cet outil sert à définir et à dénoncer les politiques, textes de loi, programmes et services ayant des effets négatifs involontaires sur la santé mentale et le bien-être des aînés. La définition pratique de la « santé mentale » utilisée par le Seniors Mental Health Policy Lens stipule que celle-ci doit être comprise au sein d'un vaste continuum allant du bien-être à la maladie. La santé mentale est conceptualisée en tant que ressource individuelle qui est cependant touchée par le contexte social (MacCourt & Tuokko, 2005).

Les résultats de la recherche documentaire ont été présentés à un groupe multidisciplinaire formé de cliniciens de première ligne et d'autres experts du vieillissement, de la santé mentale et du cancer participant à un atelier sur invitation en juin 2007. Après avoir discuté des moyens de tirer le meilleur parti possible de cette occasion de contribuer aux soins offerts aux aînés atteints de cancer, les participants ont décidé de se concentrer sur la prestation aux cliniciens de première ligne de renseignements au sujet des défis distincts que pose le cancer pour la santé mentale des aînés. Le plan du projet a ensuite été soumis à l'approbation d'un plus large groupe d'intervenants en oncologie et en santé mentale des aînés, après quoi nous avons choisi des auteurs et les avons invités à rédiger un article pour le Guide.

Des cliniciens de première ligne et autres experts du vieillissement, de la santé mentale des aînés et du cancer se sont engagés à rédiger les différentes parties du Guide selon leurs domaines d'expertise. Le groupe a tenu plusieurs appels conférences pour finaliser le plan de travail et les aspects logistiques. Il appartenait à chaque auteur de déterminer les ressources documentaires pertinentes pour sa partie du Guide. Tous les textes ont été soumis à plusieurs révisions visant à en accroître la cohérence et l'utilité. Des réviseurs externes (fournisseurs de services et aînés membres de la famille ayant vécu une expérience de cancer) ont été appelés à commenter le produit final. Une liste de documents de référence et d'autres ressources portant sur chaque sujet se trouve à la fin des sections. On peut également obtenir une liste complète de toutes les ressources en s'adressant à la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées (www.ccsmh.ca). En mars 2008, les versions anglaise et française du Guide étaient terminées et le processus de distribution, aussi bien par voie électronique que par courrier ciblé, était en branle.

Qui devrait utiliser le Guide?

Le Guide se veut avant tout un recueil de notions élémentaires s'adressant aux travailleurs de première ligne qui dispensent des soins à des aînés ayant reçu un diagnostic de cancer, peu importe le milieu de service. Nous reconnaissons que ces travailleurs appartiennent à diverses disciplines. Il se peut que le personnel de soutien, les infirmiers et infirmières, les médecins et les autres professionnels qui assurent des services aux aînés atteints de cancer n'aient pas reçu de formation particulière en oncologie ou en santé mentale. Le Guide sera utile au personnel des soins à domicile, aux employés des hôpitaux, aux membres des équipes mobiles et au personnel des cliniques d'oncologie. Dans bien des cas, les patients et les membres de leur famille gagneront aussi à le consulter, surtout pour les conseils pratiques qui se trouvent à la fin de chaque partie. Pour en apprendre davantage sur les questions abordées, les lecteurs pourront consulter les ouvrages de référence énumérés.

Organisation du Guide

Dans la partie 1, nous définissons le contexte en faisant le lien entre la santé mentale, le cancer et le vieillissement. Nous commençons par traiter brièvement des défis que posent les soins liés au cancer pour la santé mentale des aînés ainsi que de la manière dont la promotion de la santé mentale peut permettre d'aborder ces défis. Nous parlons ensuite du cancer, des traitements et du système de soins aux personnes âgées qui en sont atteintes, puis nous présentons les changements physiques et fonctionnels associés au vieillissement normal. Enfin, il est question du cancer et des comorbidités, de même que de l'évaluation fonctionnelle des aînés. Les parties 2, 3 et 4 portent sur les questions que les partenaires du projet et les participants à l'atelier considèrent comme étant des aspects primordiaux des soins et des services aux patients, aux membres des familles et aux fournisseurs de soins de première ligne. Chaque article comprend un résumé de la question, une liste de ressources à consulter pour en savoir davantage et une page de sommaire contenant les principaux messages cliniques à retenir ou des conseils qui, espérons-le, seront traduits dans la pratique.

Accès et citation

Lorsque vous faites référence au Guide, nous vous suggérons de le faire comme suit :

MacCourt, P., K.J. Wilson, K. Kortés-Miller, M. Gibson et M. I. Fitch. (éd.) (2008). *Promouvoir la santé mentale dans les soins aux personnes âgées atteintes de cancer : Guide à l'intention des fournisseurs de soins de première ligne*. Victoria, Colombie-Britannique : British Columbia Psychogeriatric Association.

Lorsque vous ne citez qu'une partie du Guide, veuillez mentionner l'auteur et le titre de cette partie tels qu'ils apparaissent dans le document.

Le Guide est accessible en ligne au www.bcpqa.bc.ca, www.seniorsmentalhealth.ca et au www.ccsmh.ca.

Documents de référence et autres ressources

MacCourt, P. et Tuokko, H. (2005). Development of a seniors' mental health policy lens: An analytical tool to assess policies and programs from a seniors' mental health perspective. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 24(2), 35-53

Pirl, W. (2004). *Journal of National Cancer Inst Monographs*. (32):32-9.

PARTIE UN :

DÉFINITION DU CONTEXTE

**Promouvoir la santé mentale dans les soins aux aînés atteints de cancer :
que savons-nous et que devons-nous savoir?**

Penny MacCourt, Ph. D., M. Serv. soc.

Comprendre le cancer et son traitement

Margaret I. Fitch, inf. aut., Ph. D.

Comprendre le système de soins aux personnes atteintes de cancer

Margaret I. Fitch, inf. aut., Ph. D.

Les changements liés à l'âge

Sharon Galloway, inf. aut., M.Sc.N., GNC

Les transitions vécues par les aînés

Sharon Galloway, inf. aut., M.Sc.N., GNC

Le cancer et la comorbidité chez les aînés

Marilyn Macdonald, inf. aut., Ph. D.

Aspects particuliers de l'évaluation des aînés

Anne Earthy, inf. aut., B.Sc. (Nursing), GC, GNC(c)

PROMOUVOIR LA SANTÉ MENTALE DANS LES SOINS AUX ÂÎNÉS ATTEINTS DE CANCER : QUE SAVONS-NOUS ET QUE DEVONS-NOUS SAVOIR?

Penny MacCourt, Ph. D., M. Serv. soc.

Antécédents

Le vieillissement de la population a pour conséquence qu'un plus grand nombre d'âinés risquent d'avoir des problèmes de santé mentale (Sullivan, Kessler, LeClair, Stolee et Whitney, 2004). La santé mentale est un vaste concept qui est mieux compris en tant que continuum allant du bien-être à la maladie, comme c'est le cas de la santé physique. La gamme de soins de santé offerts va de la promotion d'une bonne santé mentale au traitement des maladies graves. Il est possible de promouvoir et de soutenir (ou non) la santé mentale peu importe où la personne se situe dans le continuum. Divers facteurs interreliés influent sur celle-ci et l'on s'entend pour dire que l'état de santé mentale est déterminé par l'action réciproque des caractéristiques individuelles et des circonstances familiales, culturelles, sociales et économiques, tant au niveau de la société (macro) qu'à celui de la collectivité et de la famille (micro) (Mental Health Promotion Best Practice Guidelines, 2007). Ainsi, bien que la santé mentale soit perçue comme une ressource individuelle, elle subit l'influence du contexte social dans lequel vit la personne.

En fin de vie, les problèmes de santé mentale (y compris les troubles mentaux) se manifestent habituellement dans le contexte de la maladie physique, de l'incapacité et de l'appauvrissement psychosocial. Les changements physiques et les troubles chroniques peuvent avoir des conséquences considérables sur le bien-être psychologique et social des âinés en diminuant, par exemple, les occasions qu'ils ont d'avoir des contacts sociaux ou d'entretenir des relations et de profiter des avantages que cela apporte.

Les événements et les transitions de la vie qui font partie du processus normal de vieillissement interrompent ou menacent la routine et les activités habituelles des gens, et cela peut affecter leur bien-être. Les événements qui touchent la majorité des âinés sont notamment la retraite, la baisse du revenu, les changements physiques (y compris la maladie) et les changements dans les réseaux de soutien social (y compris le fait de devoir s'occuper d'une autre personne et de faire face au décès du conjoint et des proches). Ces événements peuvent affecter le bien-être des personnes âgées jusqu'à provoquer l'isolement social, la solitude, la dépression et des pensées suicidaires.

Les politiques (en matière législative, organisationnelle, de services, etc.) jouent un rôle important dans la création du milieu social au sein duquel vivent les personnes âgées et elles peuvent donc avoir une incidence sur leur santé mentale. Ainsi, les politiques en matière d'assurance-médicaments qui ne prévoient pas le plein remboursement des médicaments contre le cancer peuvent occasionner un grand stress chez les âinés à faible revenu, ce qui compromet aussi bien leur santé physique que leur santé mentale. De la même manière, le manque de services de transport adéquats et abordables peut entraver l'accès aux ressources nécessaires sur les plans social et de la santé.

Le milieu social dans lequel vivent les âinés peut promouvoir ou miner leur santé mentale. Nous vivons dans une société âgiste qui stigmatise les personnes âgées. Cela peut avoir de sérieuses répercussions sur leur santé mentale, aussi bien directement (p. ex., sur leur estime de soi) qu'indirectement (p. ex.,

sur notre façon de valoriser les membres âgés de notre société et de répondre à leurs besoins). En lui-même, l'âgisme est un problème pour la santé mentale des aînés. Les stéréotypes négatifs (p. ex., dire que les malades âgés hospitalisés « monopolisent » un lit, croire que le vieillissement de la population aura des effets « apocalyptiques » sur le système de soins de santé ou considérer que les aînés « drainent l'économie ») ne font qu'encourager la discrimination fondée sur l'âge et les attitudes âgistes.

Bien que les risques augmentent avec l'âge, les problèmes de santé mentale ne sont pas une conséquence inévitable du vieillissement. La relation entre les facteurs de risque et les facteurs de protection est complexe; ça n'est pas la présence de ces facteurs mais bien leur interaction et leur accumulation avec le temps qui influent sur le développement de problèmes de santé mentale et de troubles mentaux (Donovan, James, Jalleha et Sidebottom, 2006). La santé mentale et affective des gens de tous les âges est liée à la façon dont ils s'adaptent au stress et aux changements dans leur vie. Ce concept est appelé la résilience. Ryff, Singer, Love et Essex (1998) définissent la résilience comme un processus dynamique qui résulte de multiples facteurs de protection, notamment les ressources psychologiques et les caractéristiques de la personnalité (p. ex., sentiment de contrôle et d'autoefficacité), les ressources sociodémographiques comme l'éducation, le revenu et le statut professionnel et les ressources sociorelationnelles comme le soutien et les réseaux sociaux.

Le cancer et la santé mentale des aînés

Le cancer est l'une des maladies que les personnes âgées peuvent contracter. Compte tenu des stigmates qui s'y rattachent et de la peur de la souffrance et de la mort qui y est associée, cette maladie représente un défi pour quiconque, peu importe l'âge. Les aînés et les membres de leur famille qui vivent l'expérience du cancer transportent avec eux leur bagage de besoins et de ressources physiques, affectives, sociales, psychologiques, spirituelles, éducatives et pratiques. Pour ceux qui ont déjà d'autres défis à relever, le parcours lié au cancer peut non seulement exacerber les problèmes existants et en créer de nouveaux, mais aussi donner lieu à des problèmes de santé mentale comme l'anxiété et la dépression. Par ailleurs, il se peut que les facteurs de protection susceptibles d'atténuer les risques pour leur santé mentale (p. ex., un réseau de soutien social solide, un revenu adéquat) se trouvent diminués. Ainsi, un aîné marié qui est en bonne santé, qui jouit du soutien de sa famille et de ses amis et qui possède des ressources financières suffisantes pour avoir accès aux soins personnels et de santé et aux services de soutien social dont il a besoin jouit d'une plus grande protection contre les risques de maladie mentale liée au cancer qu'un aîné célibataire, isolé socialement, ayant de sérieux problèmes fonctionnels ou de santé et vivant au seuil de la pauvreté.

Le cancer lui-même peut avoir une influence sur le fait qu'une personne est en mesure ou non de répondre à ses propres besoins. La capacité à agir peut être compromise par les effets secondaires des traitements, la douleur, la détresse affective ou un sentiment de crise. Il se peut qu'à cause des effets du cancer, la personne ne puisse plus répondre à ses besoins comme elle avait l'habitude de le faire. Elle aura alors besoin de compétences et d'appuis différents ainsi que de nouvelles connaissances et informations pour faire face à la situation (Supportive Care/Cancer Rehabilitation Workshop, 2002).

Dans le cadre d'une étude du point de vue des Canadiens âgés sur les défis liés à la santé mentale en fin de vie, les participants ont déclaré que les défis auxquels ils font face sur ce plan seraient plus

faciles à relever grâce à des approches psychosociales comme des groupes de soutien, des activités sociales, des services de logement et de transport ou des services de promotion de la santé et de prévention de la maladie ainsi qu'à un modèle de soins holistiques et axés sur le bien-être (MacCourt et Tuokko, 2005).

La santé mentale des aînés et le système de soins aux personnes atteintes de cancer

Les politiques et les services actuels en matière de soins aux personnes atteintes de cancer suivent généralement un modèle biomédical et mettent assez peu l'accent sur les soins psychosociaux. Le modèle biomédical est axé sur la pathologie individuelle et prévoit une organisation des services et des programmes qui met principalement l'accent sur le diagnostic et le traitement des tumeurs. L'objectif premier est la prestation de soins aigus et la guérison. Ce paradigme a fait que l'on a négligé de mettre sur pied des interventions non médicales et des services communautaires plus vastes dans le but de soutenir la santé mentale des aînés (Gattuso, 2001).

Pour le présent projet, en utilisant comme cadre la Seniors Mental Health Policy Lens (MacCourt et Tuokko, 2005), nous avons demandé à des informateurs clés œuvrant dans diverses disciplines liées au cancer et dans diverses régions du Canada dans quelle mesure, selon eux, le système de soins en oncologie répond aux besoins en santé mentale des aînés. Dans l'ensemble, les répondants estiment que le système ne répond pas bien à ces besoins, soulignant que la disponibilité des services de soins psychosociaux, palliatifs et de réadaptation varie beaucoup d'un endroit à l'autre. Ils soulignent en outre qu'un assez faible nombre d'aînés bénéficient de l'intervention d'experts en matière psychosociale. Les services ne sont pas adaptés aux problèmes fonctionnels, de communication ou autres que peuvent avoir les aînés au moment du diagnostic de cancer et les fournisseurs de services d'oncologie ont rarement une formation en gérontologie ou en gériatrie. Toujours selon les répondants, les aînés ayant de faibles revenus se heurtent à des barrières économiques qui les empêchent d'avoir accès aux médicaments et aux fournitures non médicales dont ils ont besoin.

La promotion de la santé mentale dans les soins aux aînés atteints de cancer

La reconnaissance de l'impact des facteurs psychosociaux sur la santé mentale des aînés ainsi que de l'importance d'intégrer des approches psychosociales au système de soins en oncologie en adoptant un modèle holistique et un concept axé sur le bien-être est absolument essentielle pour répondre aux besoins en santé mentale des personnes âgées atteintes de cancer. Les principaux aspects de la santé mentale chez les aînés sont l'autonomie, l'estime de soi, les relations et les soutiens sociaux et tous peuvent être favorisés grâce à la promotion de la santé mentale (MacCourt et Tuokko, 2005).

La promotion de la santé mentale a pour but d'accroître les facteurs de résilience et de protection tout en diminuant les facteurs de risque et les iniquités. Au niveau individuel, elle met l'accent sur le développement de compétences personnelles et sociales et aux niveaux social et environnemental, elle encourage l'adoption de politiques publiques en la matière, la création de milieux sains et bienveillants et l'action communautaire (Mental Health Promotion Best Practice Guidelines, 2007).

Selon les informateurs clés ayant participé au projet, on pourrait mieux répondre aux besoins en santé mentale des aînés qui subissent des traitements contre le cancer en prenant les mesures suivantes :

- prodiguer des soins plus individualisés au sein d'un système axé sur la personne;
- accroître l'accès à des interventions psychosociales d'experts, afin d'atténuer ou d'éliminer les problèmes pratiques, sociaux et économiques et de donner des conseils qui facilitent l'adoption de mécanismes d'adaptation;
- communiquer de façon appropriée en tenant compte des changements sensoriels et cognitifs liés à l'âge;
- accroître les ressources destinées à répondre aux besoins accrus de la population vieillissante;
- mettre sur pied un groupe consultatif d'aînés dans chaque centre de soins en oncologie afin qu'ils donnent leur éclairage sur les services;
- ajouter aux équipes d'oncologie des fournisseurs de soins de santé ayant des antécédents en gériatrie;
- offrir des traitements communautaires soutenus par des services adéquats de soins personnels, de soins à domicile et de soutien social;
- améliorer la continuité des soins entre les organismes responsables et les fournisseurs de services (p. ex., centre de soins en oncologie, organismes de soutien à domicile, omnipraticiens, hôpitaux);
- adapter aux aînés les cliniques (p. ex., prévoir plus de temps pour les consultations, aménager des toilettes accessibles, prévoir des fauteuils confortables) et les pratiques (p. ex., offrir des services mobiles);
- embaucher des « navigateurs » chargés d'aider les aînés à trouver l'information et les services dont ils ont besoin;
- mettre sur pied des programmes pour éliminer les obstacles à l'obtention des médicaments et des fournitures non médicales liés au traitement du cancer (p. ex., soutien à domicile, fournitures pour stomisés, perruques, suppléments nutritionnels, transport).

En conclusion, un changement de paradigme s'avère nécessaire pour créer des milieux sociaux et des services de santé qui favorisent la santé mentale des aînés durant leurs traitements de lutte contre le cancer. Les valeurs et les principes clés qui favorisent une culture de bienveillance doivent être appliqués aux politiques, programmes et services à l'intention des aînés qui ont des problèmes de santé mentale ou qui risquent d'en développer. Cela changerait radicalement la façon dont les services de soins en oncologie sont définis, offerts et financés et il en résulterait une plus grande emphase sur la promotion de la santé mentale et les interventions psychosociales et de soutien.

Documents de référence et autres ressources

Centre for Addiction and Mental Health (CAMH) and Centre for Health Promotion, University of Toronto, Toronto Public Health. (2007). *Mental Health Promotion Best Practice Guidelines for Older Adults 55+*.

Donovan, R.J., James, R., Jalleh, G., and Sidebottom, C. (2006). Implementing mental health promotion: The act-belong-commit mentally healthy WA campaign in Western Australia. *International Journal of Mental Health Promotion*, 8(1), 33-42.

Gattuso, S. (2001). Healthy and wise: Promoting mental health in Australian rural elders. *Journal of Mental Health and Aging*, 7(4), 425-43.

MacCourt, P. and Tuokko, H. (2005). Development of a seniors' mental health policy lens: An analytical tool to assess policies and programs from a seniors' mental health perspective. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 24(2), 35-53.

Ryff, C., Singer, B., Love, G., and Essex, M. (1998). Resilience in adulthood and later life: Defining features and dynamic processes. In J. Lomranz (Ed.), *Handbook of aging and mental health* (pp. 69-96). New York: Plenum Press.

Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (2002). *Supportive Care/Cancer Rehabilitation Workgroup: Final report*.

Sullivan, M., Kessler, L., LeClair, J., Stolee, P., and Whitney, B. (2004). Defining best practices for speciality geriatric mental health outreach services: Lessons for implementing mental health reform. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(7), 458-66.

COMPREDRE LE CANCER ET SON TRAITEMENT

Margaret I. Fitch, inf. aut., Ph. D.

Qu'est-ce que le cancer?

Le cancer est un terme général qui désigne une croissance anormale des cellules. Il commence lorsqu'une cellule reçoit un message erroné de croissance. La cellule anormale se transforme en deux cellules anormales, puis en quatre, puis en huit et finalement la multiplication des cellules anormales aboutit à une grosseur appelée tumeur. Un changement dans le code génétique de la cellule fait en sorte que celle-ci ne sait pas quand elle doit arrêter de se développer et continue donc à se multiplier d'une manière incontrôlable.

La multiplication ou division des cellules anormales se fait à des rythmes différents selon le type de cancer. Dans les cancers à croissance rapide, les cellules anormales peuvent doubler en une période d'une à quatre semaines, tandis que dans les cancers à croissance lente, elles peuvent doubler en une période de deux à six mois. Le processus de doublement peut prendre jusqu'à cinq ans pour se produire 20 fois. À ce moment-là, la tumeur peut contenir un million de cellules et n'avoir que la taille d'une tête d'épingle. Après le début de la croissance du cancer, il y a donc une période asymptomatique pendant laquelle aucune grosseur ou masse ne peut être détectée. Il faut parfois 30 doublements avant que la grosseur ne puisse être sentie ou vue sur une radiographie. À ce moment-là, il peut y avoir jusqu'à un milliard de cellules.

Il importe de savoir que ce ne sont pas toutes les grosseurs ou tumeurs anormales qui sont des cancers. Les tumeurs peuvent être bénignes ou malignes. Les tumeurs bénignes restent habituellement à la même place; elles sont bien délimitées, n'envahissent pas les tissus voisins et ne causent pas beaucoup de difficultés (taches de rousseur, grains de beauté, boules de graisse sur la peau). Par contre, les tumeurs malignes ou cancers ont deux caractéristiques importantes pour la santé et le bien-être de la personne. Premièrement, elles ne sont pas clairement délimitées et elles peuvent envahir directement d'autres tissus voisins. Deuxièmement, elles peuvent se disséminer dans d'autres parties du corps. De petits morceaux ou cellules migrent vers d'autres parties du corps et, dans certains cas, prennent racine et se développent. Ce processus s'appelle dissémination métastatique. Ce sont ces deux caractéristiques qui régissent la façon d'aborder le diagnostic et le traitement du cancer.

Un autre aspect important dont il faut être conscient est le fait que « cancer » est un terme général qui désigne plus de 200 maladies différentes (voir le tableau 1). Bien qu'elles aient toutes les mêmes caractéristiques en ce qui concerne la croissance anormale de cellules, chacune se comporte un peu différemment. Le cancer du sein est une maladie différente du cancer du poumon. Le cancer du poumon est différent du cancer de l'intestin ou du cerveau. La grande diversité des maladies rend difficiles le diagnostic et le traitement du cancer. Elle contribue également à la confusion qui peut s'installer chez les patients et leurs familles qui essaient de comprendre ce qui va se passer pendant le traitement.

Comment le cancer est-il détecté?

Le diagnostic du cancer peut se faire de diverses manières, selon le type de cancer et le stade de

son évolution. Il est évident que plus un cancer est détecté et traité tôt, meilleures sont les chances de traitement et d'éradication. Toutefois, certains cancers peuvent être difficiles à détecter aux premiers stades.

Le cancer peut être détecté par la personne qui en est atteinte ou par un professionnel de la santé au cours d'un examen. Des symptômes peuvent se manifester parce que la taille de la tumeur est devenue telle que sa présence est maintenant perceptible (p. ex., pression, saignement, masse ou interférence avec le fonctionnement d'un organe). Voici sept signes d'alarme précoces qui devraient mener à un examen :

- un changement dans les habitudes d'élimination intestinale ou urinaire;
- une plaie qui ne guérit pas;
- des pertes ou des saignements inhabituels;
- un épaississement ou une masse dans le sein ou sur une autre partie du corps;
- une mauvaise digestion ou des difficultés à avaler;
- un changement évident de l'aspect d'une verrue ou d'un grain de beauté;
- une toux ou un enrrouement persistant.

Dès les premiers soupçons, il y a lieu de faire des tests diagnostiques pour confirmer la présence d'un cancer. Les tests peuvent être des examens (examen physique, endoscopie), des analyses (de sang, de selles, de liquides organiques), de l'imagerie d'organes (radiographie, balayage par rayonnement nucléaire, angiographie, tomographie par ordinateur, imagerie magnétique, ultrasons, etc.) et des analyses de tissus au microscope (cytologie ou étude de matière cellulaire retirée du corps). Cette dernière méthode peut nécessiter une aspiration de moelle ou une biopsie de tissu. Souvent, une combinaison de tests est demandée avant qu'un diagnostic définitif ne soit établi. Une grosse difficulté pour les personnes qui doivent subir des tests de diagnostic du cancer est l'attente des procédures et l'effort de compréhension des résultats des tests. Souvent le langage utilisé pour décrire les résultats est nouveau pour ces personnes et les membres de leur famille. Elles peuvent se sentir très seules, isolées et vulnérables à ce moment-là, que l'on décrit souvent comme l'un des plus angoissants.

Comment le cancer est-il traité?

Dès qu'un diagnostic définitif de cancer est établi, l'étape suivante consiste à déterminer le meilleur traitement pour la situation du patient. Plusieurs modalités de traitement peuvent être utilisées. La détermination de la modalité à utiliser, du moment de son utilisation et de sa combinaison éventuelle avec une autre modalité dépend du type de cancer et de son étendue au moment du diagnostic. Ces renseignements auront été recueillis au cours de la période de tests diagnostiques.

Les traitements du cancer se répartissent en deux catégories selon leur capacité à traiter une tumeur locale (in situ) ou une tumeur étendue (disséminée ou métastatique). La chirurgie et la radiothérapie sont considérées comme des traitements locaux tandis que la chimiothérapie et la biothérapie sont considérées comme étant efficaces pour les cancers étendus. Parfois on utilise deux ou plusieurs modalités pour retirer la masse de la tumeur de sa position locale et pour supprimer toutes cellules qui auraient déjà pu se déplacer vers une autre partie du corps. Ainsi p. ex., pour certains types

de cancer du sein, on effectue d'abord une ablation chirurgicale et ensuite on a recours à la radiothérapie et finalement à la chimiothérapie. Ce dernier traitement est un traitement adjuvant qui vise les éventuelles métastases dans une tumeur microscopique dans d'autres parties du corps.

La décision relative au traitement doit également tenir compte des facteurs personnels ainsi que des préférences et de la qualité de vie des patients. Il convient de discuter adéquatement des risques et des avantages de tout traitement. On prend souvent en considération l'âge et les comorbidités à la lumière des effets secondaires prévus et de l'incidence sur l'individu. Les comorbidités peuvent également avoir une influence sur les possibilités de traitement. Ainsi, une intervention chirurgicale peut être risquée pour une personne ayant une maladie cardiaque.

Les effets secondaires de chaque forme de traitement sont différents et sont liés dans une certaine mesure à la partie du corps qui est traitée ainsi qu'à l'étendue du traitement et à son agressivité. En général, un traitement combiné a plus d'impact sur un patient.

La chirurgie joue un rôle crucial dans le traitement du cancer et est employée de diverses manières : pour prévenir ou diminuer le risque de développement d'un cancer (c.-à-d. avant l'installation de celui-ci), pour localiser la maladie, pour enlever la tumeur primaire, pour enlever d'autres tumeurs (métastases), pour soulager des symptômes, pour réparer ou réhabiliter ou pour soutenir d'autres formes de thérapie (p. ex., l'insertion d'un cathéter ou d'une pièce d'équipement pour l'administration d'une chimiothérapie). La chirurgie exige dans la majorité des cas une admission en hôpital avec les étapes concomitantes des préparatifs préopératoires, des soins postopératoires et d'une période de convalescence une fois que le patient en est sorti. Le traitement des blessures, la gestion de la douleur et la récupération des capacités fonctionnelles sont des éléments clés de la planification des soins.

La radiothérapie est administrée à environ la moitié des patients atteints de cancer comme partie intégrante de leur programme global de traitement et de soins. Elle peut également être administrée comme traitement unique ou primaire, ou encore en combinaison avec d'autres traitements. Elle fait appel à l'utilisation de rayons X à haute énergie ou de faisceaux d'électrons ou d'isotopes radioactifs à des doses suffisantes pour détruire les cellules cancéreuses sans mettre en péril les tissus sains. La radiothérapie empêche la division des cellules ainsi traitées. On peut l'appliquer de diverses façons comme traitement interne ou externe. La méthode utilisée est choisie en fonction de la biologie de la tumeur, des effets secondaires anticipés, des différentes sources de radiation et de la manière dont elles affectent les tissus organiques. La plupart du temps, le traitement est divisé en plusieurs doses (appelées fractions) qui peuvent être administrées quotidiennement pendant plusieurs semaines. Le calendrier d'administration des doses dépend de la lourdeur du traitement et du type de radiation utilisé.

Les effets secondaires de la radiothérapie varient suivant la partie de l'organisme qui est traitée. On peut les qualifier de généralisés (effets systémiques sur l'ensemble de l'organisme, tels la fatigue) ou de localisés (en fonction des parties du corps qui sont traitées : diarrhée, nausées, irritations de la peau, perte de cheveux). Les patients traités par radiothérapie ne souffrent pas tous d'effets secondaires. Ceux-ci varient d'un patient à l'autre, mais ils peuvent parfois être très sérieux.

La chimiothérapie, c'est-à-dire le traitement de tumeurs cancéreuses au moyen d'agents ou de drogues chimiques, peut être recommandée pour diverses raisons : pour guérir un cancer particulier, pour en empêcher la prolifération, pour atténuer les symptômes (c.-à-d. la douleur), pour réduire une tumeur avant une intervention chirurgicale ou un traitement de radiothérapie ou pour détruire des métastases microscopiques après l'ablation chirurgicale d'une tumeur. Les agents ou les drogues chimiothérapeutiques empêchent la division des cellules cancéreuses. Comme traitement systémique, les drogues circulent dans l'organisme du patient et font obstacle au processus de division cellulaire. Leur administration se fait au moment où les cellules cibles sont à un état de division cellulaire rapide. Toutefois, en raison de cette administration systémique, la chimiothérapie peut interférer avec la division des cellules saines de l'organisme. C'est cette interférence avec la division rapide de cellules corporelles saines qui cause les effets secondaires de la chimiothérapie : nausées, diarrhée, perte de cheveux, déformation des ongles des mains et des pieds, etc. La gravité des effets secondaires dépendra des types de drogues utilisés, de leur combinaison et de leur dosage.

La chimiothérapie peut être administrée de diverses manières (voie orale ou intraveineuse) et par divers moyens (p. ex., pompe à perfusion implantée, pompes ambulatoires, etc.). La manière et le moyen utilisés dépendent non seulement de facteurs tels que le type de drogue, l'importance des doses nécessaires et les effets secondaires anticipés, mais également de la condition du patient et de ses préférences. Toutes ces considérations doivent avoir été discutées avec le patient avant qu'un traitement ne soit ordonné. Enfin, il existe divers calendriers et divers protocoles pour l'administration de la chimiothérapie. Celle-ci peut en effet être administrée sous forme de doses quotidiennes, hebdomadaires ou mensuelles pendant plusieurs mois.

La biothérapie est une manière relativement nouvelle de traiter le cancer. Elle est basée sur l'idée que le système immunitaire du corps humain peut jouer un rôle dans la destruction des cellules cancéreuses étant donné que son rôle habituel est de détruire et d'éliminer les substances étrangères (p. ex., bactéries, virus) de l'organisme. Il existe cinq manières d'améliorer le travail du système immunitaire : la stimulation active, la stratégie adoptive (transmettre de nouvelles informations aux cellules immunitaires), la stratégie restauratrice (remplacer les cellules immunitaires en sous-nombre), la stratégie passive (donner aux cellules immunitaires des armes pour les rendre plus efficaces) et la modulation des cellules tumorales (aider à détecter et à cibler des composantes cellulaires). Actuellement, il existe de nombreux agents biologiques : les interférons, les interleukines, les adjuvants de colonisation, les lymphocytes T, les vaccins tumoraux, les facteurs de nécrosation tumorale et les thérapies génétiques, de même que les thérapies aux anticorps (p. ex., anticorps monoclonaux).

Les connaissances sur ce type de thérapie progressent rapidement et sont très prometteuses pour le futur. Les approches biologiques sont maintenant le traitement de choix pour certains types de cancers. Toutefois, les recherches sont loin d'être terminées. Il est possible qu'à l'avenir nous disposions de thérapies ciblées et que nous puissions administrer celles-ci à des patients après que ceux-ci auront été soumis à une analyse de leur génétique tumorale particulière.

La nature de ces thérapies signifie toutefois un cortège d'effets secondaires différents de ceux des chimiothérapies plus traditionnelles, notamment la neutropénie, la fièvre, les arythmies cardiaques, la fatigue et des réactions de type allergique.

Maladie récurrente et métastatique

Une fois franchie l'étape initiale du traitement, les patients sont soumis à une surveillance étroite. Lorsqu'il n'y a plus d'indices de cancer, les opérations de contrôle sont de plus en plus espacées dans le temps.

Les patients peuvent faire des rechutes (certains types de cancer), observer une progression de leur maladie (propagation à d'autres parties de l'organisme) ou développer un nouveau cancer primaire (d'un autre type). Ces éventualités exigeront une nouvelle batterie de tests de dépistage et une autre ronde de planification et de décisions de traitement. Selon le type de cancer, certaines récurrences peuvent être traitées avec succès et les patients n'en seront plus affligés par la suite. Pour d'autres, la récurrence est le signe avant-coureur de l'avènement d'une maladie métastatique et, à terme, d'un décès consécutif au cancer. Toutefois, les progrès des traitements permettent de contrôler d'une manière beaucoup plus efficace la prolifération métastatique et d'accroître la durée de survie. C'est ce qui a amené la médecine à qualifier certains cancers de maladies chroniques. Les progrès dans la gestion des symptômes ont aussi augmenté la capacité à atténuer la douleur et d'autres symptômes efficacement, tant pendant les intervalles métastatiques que pendant les soins terminaux. Actuellement, pour tous les types de cancer confondus, le taux de mortalité des personnes atteintes est d'environ 49 %. Toutefois, ce taux varie selon le type de cancer (voir le tableau 2).

Taux de survie

Les progrès des traitements contre le cancer au cours des 20 dernières années ont permis de guérir un nombre de plus en plus grand de patients. On estime que plus d'un million de Canadiens ayant fait l'objet d'un diagnostic de cancer sont aujourd'hui en santé après avoir été traités. Les personnes qui ont vécu une telle expérience de cancer possèdent une sensibilité et une sagesse qui peuvent nous aider à améliorer encore nos perspectives de traitements et de soins dans l'avenir. Toutefois, elles constituent un groupe vulnérable qui a besoin de soins contre les effets tardifs ou à long terme des traitements cancéreux. Dans de nombreux cas, nous en sommes encore à apprendre comment relever le mieux possible les défis de la situation.

Tableau 1. Taux estimatifs d'incidence normalisés selon l'âge pour les cancers les plus courants, selon le sexe et la province, Canada, 2007

Taux par 100 000											
	Canada ¹	NL*	PE	NS	NB	QC	ON	MB	SK	AB	BC
Hommes											
Tous les cancers	454	418	523	529	494	477	437	470	464	478	421
Prostate	122	113	169	136	128	95*	129	120	151	154	123
Poumon	68	54	2	86	91	94	58	66	59	58	53
Côlon et rectum	62	83	65	76	59	68	60	65	63	59	54
Vessie**	27	27	33	37	33	37	18	30	30	29	30
Lymphome non hodgkinien	20	13	25	24	22	19	20	22	21	19	21
Rein	16	13	17	20	21	17	17	19	16	15	12
Leucémie	14	7	19	13	12	14	14	14	17	17	12
Mélanome	13	14	20	22	13	7	16	11	10	15	16
Cavité buccale	11	16	8	15	12	11	11	15	10	10	10
Estomac	10	15	9	10	11	11	10	12	9	9	9
Pancréas	10	3	13	10	13	12	8	11	9	10	9
Encéphale	8	10	6	8	8	9	8	8	7	8	7
Œsophage	6	5	8	8	7	6	6	5	5	7	6
Foie	6	3	2	3	2	6	5	4	2	6	7
Myélome multiple	6	4	6	6	6	6	6	6	5	5	5
Femmes											
Tous les cancers	358	310	403	386	362	371	357	376	344	368	328
Sein	104	101	111	101	100	111	104	107	98	106	93
Poumon	50	35	49	52	48	60	46	51	42	49	46
Côlon et rectum	41	51	58	50	41	41	41	43	40	38	37
Corps de l'utérus	19	17	19	19	17	17	20	24	21	21	18
Thyroïde	16	11	5	9	12	14	23	9	9	16	9
Lymphome non hodgkinien	15	12	12	14	14	14	15	15	13	14	14
Mélanome	11	12	23	18	15	7	12	9	10	13	11
Ovaire	11	7	9	10	12	12	12	13	10	9	9
Pancréas	8	2	8	9	9	9	7	8	6	8	9
Rein	8	8	8	11	11	9	9	9	8	8	6
Leucémie	8	5	7	8	8	8	8	9	10	9	7
Col de l'utérus	7	8	10	11	8	6	7	7	9	10	7
Rein**	7	7	7	10	9	9	5	8	9	8	9
Encéphale	6	4	6	6	6	7	6	5	6	5	5
Cavité buccale	5	5	5	6	4	5	5	6	5	5	5
Estomac	4	6	3	4	4	5	4	5	4	5	4

* Probablement une sous-estimation du nombre de cas pour les années ayant servi à produire les estimations de 2007.

** Variation interprovinciale. Actuellement, l'Ontario ne signale pas les cas de cancer in situ de la vessie. Voir le texte.

¹ Les totaux pour le Canada comprennent les estimations provinciales et territoriales. À cause des petits nombres, les données sur les territoires n'ont pas été indiquées séparément.

Remarque : Les taux excluent le cancer de la peau avec mélanome bénin (basocellulaire et squameux) et sont ajustés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne en 1991. Il faut user de prudence lorsque l'on compare les estimations de 2007 avec les estimations déjà publiées, car ces estimations peuvent différer des chiffres réels.

Source : Division de la surveillance des maladies chroniques, CPCMC, Agence de la santé publique du Canada

Société canadienne du cancer, Institut national du cancer du Canada : Statistiques canadiennes sur le cancer 2007

Tableau 2. Taux estimatifs de mortalité normalisés selon l'âge pour les cancers les plus courants, selon le sexe et la province, Canada, 2007

Taux par 100 000											
	Canada1	NL*	PE	NS	NB	QC	ON	MB	SK	AB	BC
Hommes											
Tous les cancers	212	253	229	248	239	241	204	214	216	194	180
Poumon	61	76	79	77	81	83	52	53	55	49	47
Côlon et rectum	26	36	31	31	26	30	25	28	26	22	21
Prostate	25	29	27	27	30	22	24	26	39	29	21
Pancréas	9	10	9	12	11	10	9	10	10	9	9
Lymphome non hodgkinien	9	6	8	11	11	9	10	11	8	8	9
Leucémie	8	6	8	8	7	7	8	9	9	8	7
Œsophage	7	6	8	9	6	5	7	8	8	7	8
Vessie	7	9	6	8	7	7	7	7	7	6	7
Estomac	6	13	8	6	6	8	6	5	5	5	5
Encéphale	5	6	2	6	5	7	5	5	5	5	5
Rein	5	7	8	7	6	6	5	7	5	6	5
Cavité buccale	4	6	5	5	4	4	4	4	3	4	4
Mélanome	3	2	3	4	2	2	4	3	2	2	3
Myélome multiple	3	2	5	4	3	3	3	3	3	2	3
Foie	3	2	1	1	1	4	3	1	2	2	2
Femmes											
Tous les cancers	148	161	153	169	151	156	146	154	146	143	134
Poumon	40	39	53	50	35	47	38	36	34	40	37
Sein	23	27	27	27	23	24	23	25	22	22	20
Côlon et rectum	16	25	23	22	17	18	16	17	15	13	14
Pancréas	8	7	8	9	8	8	8	8	7	7	8
Ovaire	7	9	6	8	7	6	8	8	8	7	8
Lymphome non hodgkinien	6	5	7	6	6	6	6	7	7	6	6
Cerveau	4	4	4	4	4	4	3	3	4	4	3
Leucémie	4	3	4	4	3	4	4	5	5	5	4
Estomac	3	7	1	3	3	4	3	3	3	3	3
Corps de l'utérus	3	3	3	4	3	3	3	3	2	3	2
Rein	3	4	3	3	4	3	2	3	3	3	2
Cavité buccale	2	0	2	2	1	2	2	2	2	2	2
Mélanome	2	1	1	2	1	1	2	1	1	1	2
Col de l'utérus	2	4	3	3	3	1	2	2	2	2	2
Rein	2	2	1	2	2	2	2	1	2	2	2

¹ Les totaux pour le Canada comprennent les estimations provinciales et territoriales. À cause des petits nombres, les données sur les territoires n'ont pas été indiquées séparément.

Remarque : Les taux sont ajustés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne en 1991. Il faut user de prudence lorsque l'on compare les estimations de 2007 avec les estimations déjà publiées, car ces estimations peuvent différer des chiffres réels.

Source : Division de la surveillance des maladies chroniques, CPCMC, Agence de la santé publique du Canada

Société canadienne du cancer, Institut national du cancer du Canada : *Statistiques canadiennes sur le cancer 2007*

COMPRENDRE LE SYSTÈME DE SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

Margaret I. Fitch, inf. aut., Ph. D.

Il existe plus de 200 types différents de cancer. Chacun suit son propre parcours de découverte, de diagnostic et de traitement. Même à l'intérieur d'un même type, comme le cancer du sein, on observe des différences. Le cancer est une maladie complexe dont l'éradication et le contrôle exigent l'intervention d'experts.

Comment est organisée la prestation des soins en oncologie? Où sont-ils dispensés?

La prestation des soins en oncologie est une question complexe. Depuis le bureau de leur médecin de famille ou le centre de dépistage, les personnes soupçonnées d'être atteintes de cancer sont souvent aiguillées vers le chirurgien ou l'oncologue. Parfois, cela les oblige à se rendre dans un autre endroit ou dans un hôpital d'une autre localité, en plus de faire affaire avec une nouvelle équipe médicale. Les personnes concernées ont souvent l'impression de s'aventurer en « territoire étranger ». La destination est incertaine et le parcours est indistinct. En outre, le langage utilisé comporte un grand nombre de mots nouveaux et la communication peut poser un défi.

Les soins aux personnes atteintes de cancer sont considérés comme étant une spécialité et sont offerts dans des centres spécialisés ou dans le cadre de programmes spéciaux. La radiothérapie, en particulier, n'est offerte que dans des endroits bien précis en raison de l'équipement et des mesures de sécurité qu'elle exige. Quant aux traitements de chimiothérapie, ils peuvent se donner dans les locaux d'un oncologue, dans des unités de soins ambulatoires, dans des hôpitaux ou dans des résidences communautaires. Mais peu importe le cadre dans lequel se déroulent les traitements, il doit y avoir sur place des professionnels de la santé formés spécialement pour la prestation de soins en oncologie et aptes à respecter les directives cliniques et les normes de soins approuvées. La recherche est fondamentale pour la prise de décisions concernant les soins en milieu clinique. Souvent, on invite des patients à participer à des essais cliniques dans le cadre de leur traitement.

Les médecins se spécialisent dans certains aspects précis du traitement du cancer. Par conséquent, le patient peut avoir à traiter à la fois avec un chirurgien spécialisé dans le traitement des cancers, avec un radiooncologue et avec un oncologue, et il se peut qu'en dépit des efforts déployés pour assurer la collaboration entre ces spécialistes, leurs bureaux se trouvent dans des endroits différents. La plupart des centres régionaux et des programmes hospitaliers de cancérologie offrent maintenant des soins dispensés par une équipe multidisciplinaire dont tous les membres travaillent sur place et décident ensemble des traitements requis par les patients.

Outre les médecins et chirurgiens, l'équipe médicale regroupe quantité d'autres spécialistes, notamment des infirmières en oncologie, des travailleurs sociaux, des nutritionnistes et des conseillers en matière psychosociale. Sa composition exacte varie en fait d'un endroit à l'autre. Ces professionnels jouent un rôle très important en aidant les patients et les membres de leur famille à faire face aux multiples difficultés associées au cancer. Les organismes de services bénévoles sont aussi d'importants partenaires dans le processus de soins aux personnes atteintes. Ils donnent de l'information et du soutien aux patients et aux membres des familles. Parmi ces organismes,

mentionnons la Société canadienne du cancer, les centres Wellspring, Willow–Breast Cancer Support Canada, Lung Cancer Canada et Cancer de l’ovaire Canada. Les patients estiment que le soutien assuré par des pairs les aide beaucoup à relever les défis qu’amène leur maladie.

Quels sont les défis actuels qui se posent pour le système de soins en oncologie?

Certains défis actuels du système se répercutent sur les patients et les familles.

- Les progrès scientifiques et technologiques amènent de nouveaux types de thérapies et de traitements et de nouvelles approches entourant leur administration. Plus le niveau de complexité augmente, plus les fournisseurs de soins doivent en apprendre au sujet des techniques.
- Au cours des 20 prochaines années, on prévoit une hausse de l’incidence du cancer (voir le graphique 1). On attribue cela en partie aux facteurs liés au style de vie (p. ex., tabagisme, obésité), mais le principal facteur déterminant sera le vieillissement de la population. Bon nombre des cas de cancer frapperont parmi le pourcentage élevé de Canadiens et de Canadiennes de 60 ans ou plus (voir le tableau 1). Après tout, l’âge est le principal facteur de risque de développer un cancer. La demande accrue de soins en oncologie exercera une énorme pression sur les ressources de la santé.
- On prévoit une pénurie dans toutes les professions de la santé. Cela signifie qu’il y aura moins de gens disponibles pour dispenser les soins spécialisés et que les personnes déjà dans le domaine auront un plus grand volume de travail.
- Avec le passage vers les soins communautaires, un plus grand nombre de traitements contre le cancer seront dispensés de façon ambulatoire et à domicile. Étant donné que les patients passeront moins de temps à l’hôpital et auront moins de contacts avec les professionnels de la santé, il sera plus difficile de les informer, ainsi que les membres de leur famille, et de surveiller leur état et leurs symptômes. La tendance à inclure des stratégies de soins autoadministrés et de renforcement de l’autonomie dans quantité de programmes d’information des patients et des familles est une tentative pour faire en sorte que les patients deviennent des partenaires dans le processus de soins.
- On s’inquiète à travers le Canada du fait que le système de soins aux personnes atteintes de cancer est fragmenté et que la continuité des soins n’est pas assurée à bien des endroits. Les patients et les familles se battent pour être informés au sujet des ressources et de l’aide disponibles.

Quels défis se posent pour les personnes recevant un diagnostic de cancer?

Le cancer et son traitement ont bien plus que des conséquences physiques. Ils ont aussi des retombées sociales, affectives, psychologiques et spirituelles. Tout au long du parcours d’une personne au sein du système de traitement du cancer, il y a des défis à relever et des changements à effectuer. La plupart diront que rien n’est plus pareil après un diagnostic de cancer et que l’expérience de la maladie est marquée par un grand nombre de transitions (voir le tableau 2).

De fait, le parcours diffère d'une personne à l'autre (voir la figure 1). Selon le type de cancer dont ils sont atteints, les patients entrent dans le système de traitement à des points différents et empruntent des parcours différents qui sont déterminés par le type de cancer diagnostiqué, l'état d'avancement de la maladie et la nature du traitement recommandé. Bon nombre de gens trouvent le système déroutant et vivent de l'incertitude et de la frustration lorsqu'ils cherchent à comprendre le parcours de soins qui est prévu à leur intention et les ressources qui sont mises à leur disposition.

Lorsque la maladie frappe, il arrive que la capacité d'une personne à répondre à ses propres besoins se trouve compromise. Les façons habituelles de prendre soin de soi peuvent alors devenir inefficaces. La personne aura nécessairement besoin d'information nouvelle et peut-être aussi de nouveaux contacts sociaux. Beaucoup de patients ont indiqué que l'accès à l'information et au soutien, de même qu'une bonne communication avec l'équipe responsable de leur traitement, ont joué un rôle primordial en les aidant à composer avec cet événement stressant de leur vie. Néanmoins, certains ont dit avoir eu de la difficulté à obtenir des renseignements pertinents et faciles à comprendre, particulièrement lors du diagnostic, à recevoir le soutien de pairs et de professionnels et à avoir des échanges satisfaisants avec les membres de l'équipe médicale.

Au cours des dix dernières années, la quantité d'information disponible sur le cancer et ses traitements s'est accrue de façon remarquable. L'Internet a facilité l'accès à cette information. Cependant, il arrive fréquemment que les personnes atteintes soient submergées par toute cette information et aient de la difficulté à l'appliquer à leur propre situation. Elles ont besoin de discuter avec un professionnel bien informé des soins en oncologie pour comprendre quelle information s'applique à eux et s'avère pertinente dans leur cas.

La disponibilité de services de soutien, tant par des pairs que par des professionnels, varie passablement d'un endroit à l'autre au Canada. Les milieux urbains ont tendance à en offrir un plus grand nombre, mais ces services sont souvent conçus pour les personnes anglophones scolarisées. Des programmes adaptés à l'âge ou à l'origine ethnique commencent toutefois à voir le jour. De même, la technologie recèle d'excellentes possibilités d'assurer des services (p. ex., information et soutien en ligne) aux personnes vivant dans les régions rurales et isolées.

L'un des principaux aspects des soins aux patients atteints de cancer consiste à les traiter et à les respecter en tant qu'individus dotés de savoir et de sagesse au sujet de leur propre corps et de la façon dont la vie doit être vécue. Cet aspect ressort durant les échanges et les dialogues avec les fournisseurs de soins et on en tient compte en travaillant avec les patients en tant que partenaires de l'équipe médicale. Les soins axés sur la personne tiennent compte des préférences et des préoccupations de chacun au moment de prendre les décisions relatives aux soins. Malheureusement, il n'est pas donné à tous les patients de vivre un tel partenariat.

Quels sont les défis particuliers pour les aînés atteints de cancer?

Le cancer est avant tout une maladie de la population âgée (voir le tableau 1). Pourtant, le système de santé n'est que peu préparé à répondre aux exigences convergentes des personnes âgées, à effectuer le suivi à long terme nécessaire à la suite des traitements couronnés de succès et à assurer la disponibilité de ressources au moment du départ pour la retraite des membres de ce groupe.

À ce jour, on ne possède que peu d'information au sujet des effets des traitements sur les aînés, étant donné que cette tranche de la population est souvent exclue des essais cliniques sur la question. Bon nombre des besoins en matière de soins de soutien visant à maintenir la qualité de vie n'ont pas fait l'objet d'études particulières. Certaines questions, comme la gestion des symptômes, les préférences en matière d'information, la communication avec les professionnels de la santé et la prise de décisions relatives aux soins continus peuvent nécessiter des interventions uniques pour soutenir ce segment de la population qui croît rapidement (Yancik, 2005).

On estime qu'en date de juillet 2007, 13,2 % des hommes et 14,9 % des femmes du Canada auront 65 ans ou plus (Statistique Canada, 2007). Si l'on examine les statistiques, on constate que juste un peu moins de la moitié (43 %) de tous les cancers sont diagnostiqués à l'âge de 70 ans et que plus de la moitié (60 %) de tous les décès attribuables au cancer surviennent au sein de ce groupe d'âge (Statistiques canadiennes sur le cancer, 2007).

Les recherches ont révélé que les patients âgés sont moins susceptibles de recevoir des traitements curatifs (O'Connell, Maggard et Yo, 2004; Tallarico, Figueiredo, Goodman, Kreling et Mandelblatt, 2007). Les obstacles perçus qui font que l'on s'abstient de leur dispenser ces traitements sont, entre autres, le statut fonctionnel, le soutien social et les questions de transport (O'Connell et al, 2004). Des préoccupations sont fréquemment soulevées au sujet de la tolérance des personnes âgées aux toxicités et à l'incidence des états comorbides sur les résultats globaux. On cite également parmi les principaux facteurs qui incitent les médecins à offrir des choix de traitements aux aînés les capacités fonctionnelles affaiblies et le soutien social dont ils bénéficient derniers (Tallarico et al, 2007).

Bref, les aînés qui reçoivent un diagnostic de cancer peuvent être confrontés à divers problèmes. Il se peut que la présence d'autres problèmes de santé ou états chroniques affecte les décisions relatives aux traitements. Il se peut aussi que la mobilité réduite, l'état cognitif en baisse et la plus grande fragilité qui accompagnent le vieillissement limitent la tolérance aux traitements contre le cancer et à leurs effets secondaires.

La cohorte d'aînés peut aussi être aux prises avec des problèmes d'analphabétisme, de mauvaise vision ou de capacité auditive réduite. Tous ces facteurs influenceront sur leur capacité d'assimiler l'information au sujet du cancer et des traitements. Il faudrait modifier les documents d'information ainsi que les approches utilisées pour transmettre celle-ci et le temps qui y est consacré.

Finalement, il peut arriver que certains fournisseurs de soins aient des attitudes âgistes et que cela affecte la façon dont ils parlent aux aînés, les incluent dans les conversations et les font participer aux décisions relatives à leurs soins.

Du point de vue de la santé mentale, les aînés se divisent en trois groupes, comme suit.

Les aînés ayant reçu un diagnostic de cancer et recevant des traitements ressentiront un choc affectif, psychosocial et spirituel. Cela fait partie de l'expérience du cancer. Par conséquent, tous bénéficieront d'un accès facile à de l'information pertinente, à du soutien affectif, à une bonne gestion des symptômes et à une communication efficace avec l'équipe médicale. Certains seront satisfaits de ce niveau d'intervention, tandis que d'autres bénéficieront d'une intervention de

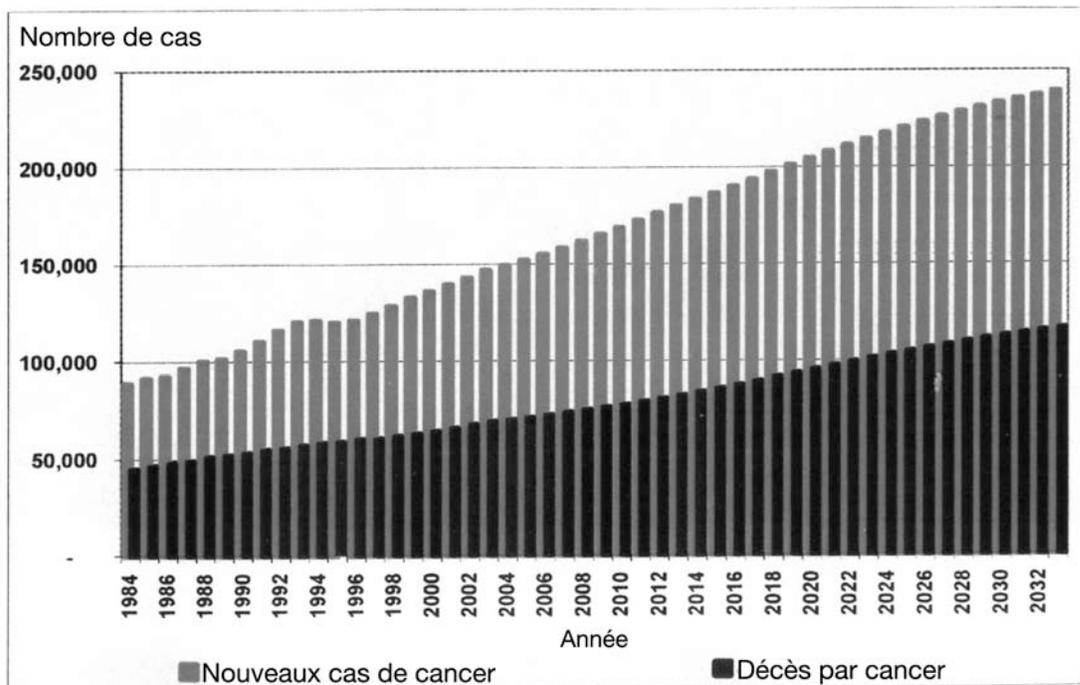
type psychosocial. Environ 35 % pourront avoir besoin d'être aiguillés vers un conseiller (voir la figure 2).

Les aînés ayant déjà un problème de santé mentale qui entreprennent un parcours de traitement du cancer devront composer non seulement avec les conséquences du cancer mais aussi avec son impact sur leur maladie mentale. Ces personnes auront besoin d'interventions adaptées et très particulières, selon la comorbidité en cause.

Le troisième groupe est celui des **membres de la famille ou des aidants**, qui ressentiront l'impact de l'expérience du cancer et lutteront avec leurs propres réactions émotives. Dans certains cas, ces proches seront également des aînés ayant une maladie chronique ou comorbide. Il importe d'inclure ces personnes dans la planification des soins et la prise de décisions. Elles peuvent aussi avoir besoin de rencontrer des conseillers en matière psychosociale qui les aideront à répondre à leurs propres besoins.

Graphique 1

Estimation des tendances relatives à tous les types de cancer chez les hommes et les femmes de tous les âges au Canada (de 1984 à 2033)



Source: RiskAnalytica Life @ Cancer Risk (2004)

Tableau 1

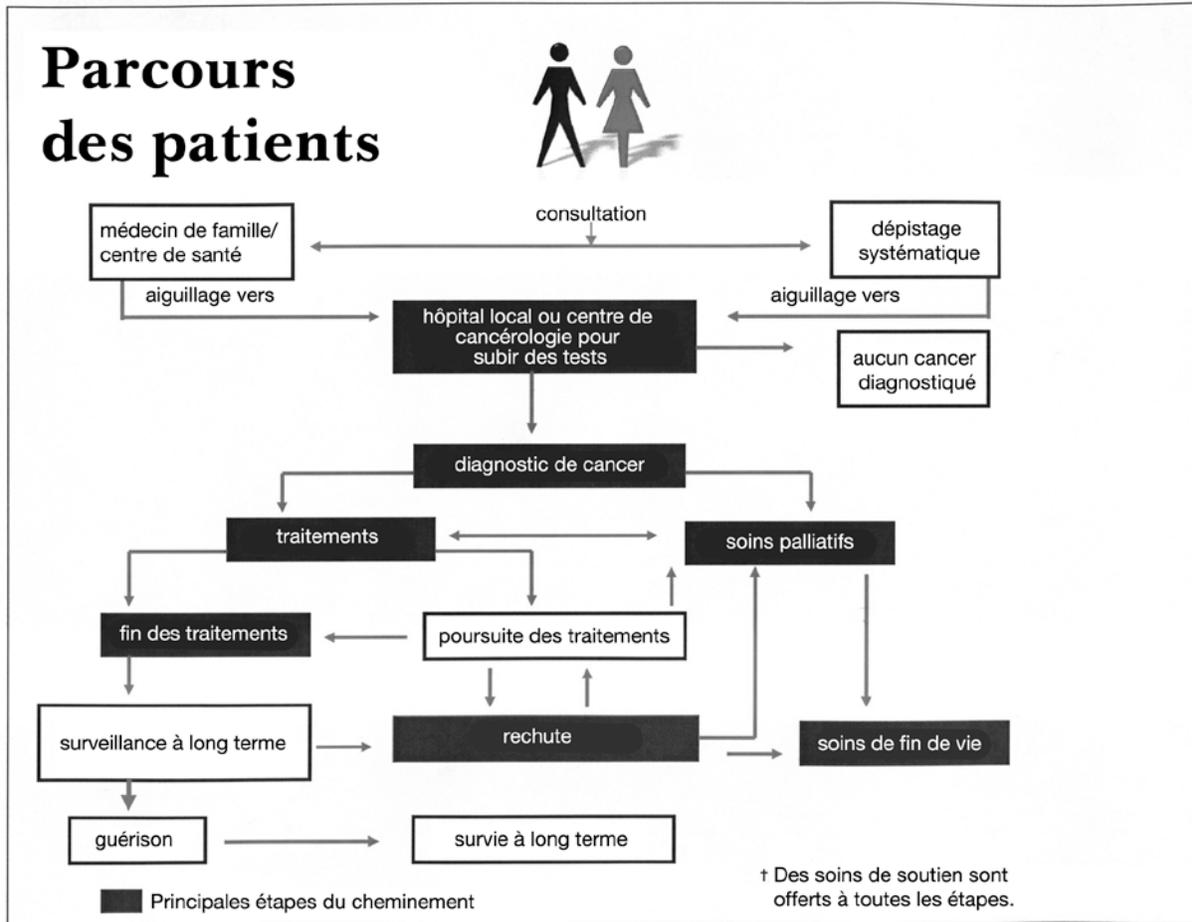
Groupe d'âge	Nouveaux cas – Prévisions 2006		
	Total	Hommes	Femmes
0-19	1,250	680	590
20-29	1,800	810	960
30-39	4,400	1,500	2,800
40-49	12,700	4,500	8,200
50-59	28,500	13,300	15,200
60-69	38,400	22,100	16,300
70-79	39,200	22,600	16,600
80+	26,800	12,900	14,000
All Ages	53,100	78,400	74,700

Remarque : Les données relatives à l'incidence excluent le cancer de la peau avec mélanome bénin (basocellulaire et squameux).

Les chiffres étant arrondis, leur somme peut différer du total indiqué.

Source : Division de la surveillance, CPCMC, Agence canadienne de santé publique

Figure 1



Source : Fitch, 2003

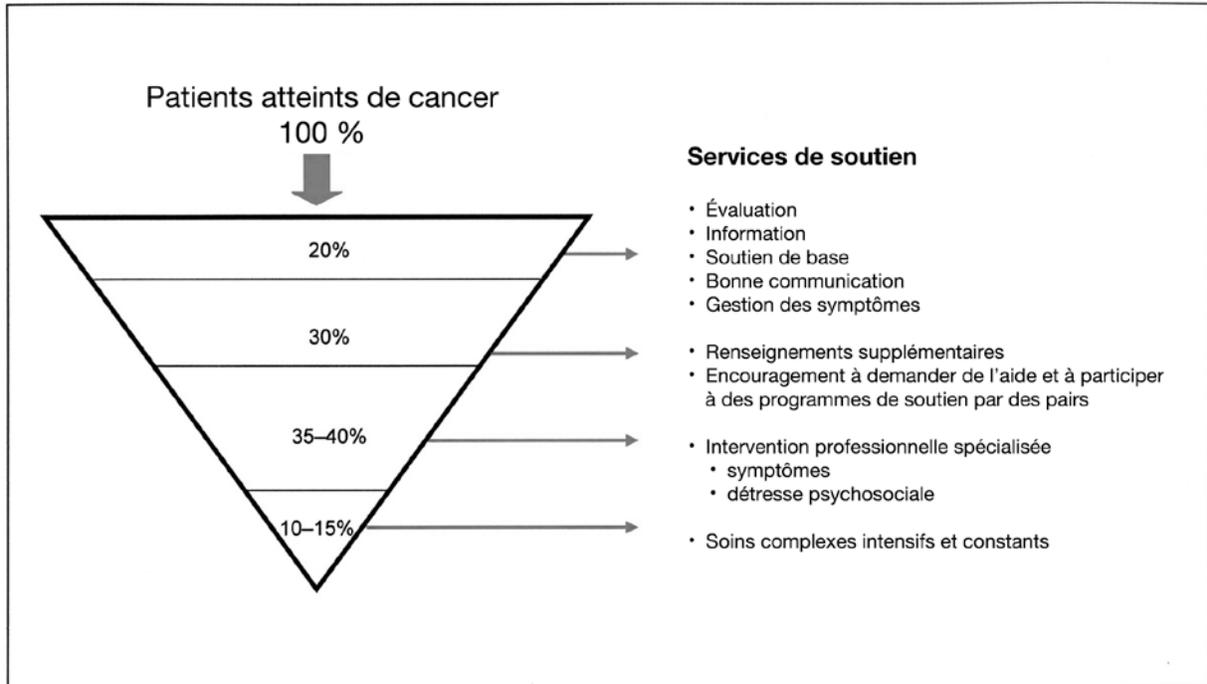
Tableau 2

<p>Moments de transition</p> <ul style="list-style-type: none">• Découverte d'une anomalie• Consultation/test de diagnostic• Diagnostic• Début des traitements• Fin des traitements• Retour à la normale• Rechute• Soins palliatifs• Approche de la mort• Décès• Deuil	
---	--

Remarque : Le parcours d'une personne atteinte de cancer est marqué par de nombreuses transitions. Au fil des événements de la vie, non seulement les changements inhérents à la maladie peuvent-ils avoir des conséquences sociales, affectives et pratiques, mais il se peut que la personne malade ait de la difficulté à s'adapter à son état et à composer avec les membres de sa famille et ses amis. Les moments de transition ci-dessus, tels que décrits par les patients, s'avèrent propices à une évaluation ciblée.

Source : Fitch, 2000

Figure 2



Remarque : De façon générale, 20 % des patients atteints de cancer se débrouilleront bien avec les soins de soutien de base, 30 % auront besoin de renseignements et d'encouragements supplémentaires, entre 35 et 40 % bénéficieront d'une intervention professionnelle spécialisée et entre 10 et 15 % auront besoin de soins de soutien intensifs et constants. Le défi sur le plan clinique consiste à évaluer les besoins des patients et à déterminer en temps opportun le niveau et le type de ressources qu'ils requièrent.

Source : Fitch, 2003

Documents de référence et autres ressources

Fitch, M.I. (2000). Supportive care for patients. *Hospital Quarterly*, 3(4), 39-44.

Fitch, M.I. (2003). Supportive care: Rebalancing efforts. In T. Sullivan, W. Evans, H. Angus, A. Hudson, *Strengthening the quality of cancer services in Ontario*. Ottawa, ON: CHA Press.

Mell, L. and Mundt, A. (2005). Radiation therapy in the elderly. *Cancer Journal*, 11(6), 495-505.

O'Connell, J., Maggard, M., and Yo, C. (2004). Cancer-directed surgery for localized disease: Decreased use in the elderly. *Annals of Surgical Oncology*, 11(11), 962-969.

Société canadienne du cancer (www.cancer.ca). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2007*. Tirées du site http://www.cancer.ca/vgn/images/portal/cit_86751114/36/15/1816216925cw_2007stats_en.pdf.

Statistique Canada (www.statcan.ca).

Tallarico, M., Figueiredo, M., Goodman, M., Kreling, B., and Mandelblatt, J. (2005). Psychosocial determinants and outcomes of chemotherapy in older women with breast cancer: What do we know? *Cancer Journal*, 11(6), 518-528.

Yancik, R. (2005). Population aging and cancer: A cross national concern. *Cancer Journal*, 11(6), 437-441.

CHANGEMENTS LIÉS AU VIEILLISSEMENT

Sharon Galloway, *inf. aut., M.Sc.N., GNC*

Le vieillissement est un processus qui commence dès la naissance : l'organisme se développe jusqu'à la fin de l'adolescence ou au début de la vingtaine, puis la capacité fonctionnelle des organes internes diminue progressivement (Ebersole, Hess, Touhy et Jett, 2005, p. 84). Le vieillissement est une expérience universelle inévitable que chacun vit d'une façon qui lui est propre.

L'information présentée ci-après a été réunie par la Gerontological Nurses Association de la Colombie-Britannique et publiée dans son bulletin du printemps 2007. Les principaux changements physiologiques sont énumérés ici et traités plus en détails dans les documents de référence cités.

Système ou organes touchés	Changements physiologiques	Signes ou symptômes attendus	Répercussions sur les soins infirmiers
Yeux	<ul style="list-style-type: none"> • Perte d'élasticité • Amincissement et décoloration du cristallin • Rétrécissement de la pupille • Dégénérescence maculaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Paupières qui tombent ou se tournent vers l'intérieur • Distorsion des couleurs • Moins grande tolérance aux reflets • Cataractes • Adaptation plus lente à la lumière et à la noirceur • Rétrécissement du champ de vision • Presbytie 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévoir des luminaires plus puissants (besoin de 3 fois plus de lumière) et des contrastes afin d'augmenter la distinction des couleurs • Ajuster l'éclairage de manière à éviter les reflets • Nettoyer les vitres • Approcher la personne par l'avant et non par le côté
Oreilles	<ul style="list-style-type: none"> • Épaississement de la membrane du tympan • Accumulation de cérumen • Sclérose de l'oreille interne 	<ul style="list-style-type: none"> • Presbycusie • Réaction plus lente aux stimuli auditifs • Perte des sons à haute fréquence 	<ul style="list-style-type: none"> • Faire face à la personne lors d'interactions • Parler plus doucement • Vérifier la présence de bouchons de cérumen dans les oreilles
Nez, bouche, gorge	<ul style="list-style-type: none"> • Atrophie des papilles gustatives • Transmission moins efficace des saveurs • Odorat moins bon • Récession gingivale 	<ul style="list-style-type: none"> • Changements dans la dentition • Papilles gustatives moins aptes à discerner le sucré du salé et surtout capables de percevoir les saveurs aigres et amères 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter au besoin l'assaisonnement des aliments • Vérifier l'ajustement des prothèses dentaires

Système ou organes touchés	Changements physiologiques	Signes ou symptômes attendus	Répercussions sur les soins infirmiers
Système gastro-intestinal	<ul style="list-style-type: none"> • Affaiblissement de la paroi intestinale • Diminution de la sécrétion d'acide gastrique • Ralentissement des neurotransmetteurs • Péristaltisme oesophagien plus lent • Moins grande sécrétion de sucs digestifs 	<ul style="list-style-type: none"> • Intolérances alimentaires, digestion difficile • Reflux gastrique • Constipation et incontinence • Diverticulose de l'intestin • Carence en vitamines 	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer les habitudes d'élimination • Donner plus de temps pour manger • Espacer davantage les repas • Veiller à ce que la personne consomme de 1 500 à 2 000 ml de liquide par jour • Encourager la prise de six petits repas par jour
Système musculo-squelettique	<ul style="list-style-type: none"> • Masse musculaire réduite de 30 % • Changements au niveau du squelette (résorption osseuse plus importante que le dépôt osseux) • Arthrose • Déshydratation des disques intervertébraux 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de la force et de l'endurance • Fractures, ostéoporose • Raideur articulaire accrue • Diminution de la taille • Changements dans la démarche 	<ul style="list-style-type: none"> • Pratiquer des exercices de renforcement musculaire • Assurer un apport adéquat en calcium et en vitamine D • Faire des exercices de souplesse et de port de poids • Faire des exercices de déplacement • Distinguer la faiblesse musculaire due à un déséquilibre des électrolytes de celle causée par les effets secondaires de médicaments • Porter des chaussures bien ajustées • Prendre garde aux chutes (risques accrus)
Système cardio-vasculaire	<ul style="list-style-type: none"> • Ralentissement du débit cardiaque • Modification de la conductivité • Épaississement des valves • Hypertrophie du ventricule gauche • Diminution de la réaction de stress • Réduction du débit sanguin de l'artère coronarienne 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du flux sanguin périphérique • Diminution de la fréquence et du rythme cardiaques (pouls) • Fatigue, souffle court • Œdème orthostatique des membres inférieurs • Étourdissement à la suite d'un changement de position trop rapide • Hausse de la tension artérielle systolique • Fréquence cardiaque prenant plus de temps à revenir au repos 	<ul style="list-style-type: none"> • Ralentir le rythme des activités • Contrôler la tension artérielle • Surveiller l'enflure ou l'œdème qui prend le godet – utiliser un bas de contention • Élever les pieds de temps en temps durant la journée • Apprendre la bonne façon de se coucher ou de s'asseoir pour éviter les chutes de pression

Système ou organes touchés	Changements physiologiques	Signes ou symptômes attendus	Répercussions sur les soins infirmiers
Système pulmonaire	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation du diamètre de la fenêtre aorto-pulmonaire • Rigidité de la paroi de la cage thoracique • Moins de cils vibratiles • Moins grand nombre d'alvéoles • Affaiblissement des muscles intercostaux, accessoires et du diaphragme 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du réflexe tussigène • Moins bonne expectoration du mucus, de la poussière et des irritants • Diminution de la capacité vitale • Moins grande amplification de la cage thoracique • Moins grande endurance • Hyper-gonflement des apex et gonflement insuffisant de la base des poumons 	<ul style="list-style-type: none"> • Rester en position verticale pour manger ou boire • Limiter l'exposition aux virus et aux polluants atmosphériques • Recevoir chaque année un vaccin contre la grippe • Respirer profondément, cesser de fumer • Ralentir le rythme des activités, prévoir des périodes de repos adéquates
Système neurologique	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution des neurotransmetteurs • Dégénérescence et atrophie des cellules nerveuses (25 à 42 %) • Ralentissement de la propagation de l'influx nerveux • Changement dans la perception de la douleur • Proprioception diminuée • Diminution des stades 3 et 4 du sommeil (sommeil profond) 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à changer de position ou à trouver l'équilibre • Perte de sensation dans les extrémités • Apprentissage normal, mais plus lent • Réflexes plus lents • Réveils plus fréquents durant la nuit 	<ul style="list-style-type: none"> • Aborder les projets d'apprentissage lentement • Utiliser des aide-mémoire (calendrier, papillons adhésifs, etc.) • Évaluer l'état mental au besoin • Veiller à la sécurité de l'environnement
Reins et vessie	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du nombre de néphrons • Diminution du débit sanguin, des glomérules, de la rénine et de la filtration • Capacité réduite de la vessie • Affaiblissement des muscles du plancher pelvien • Remplacement des muscles lisses et des tissus élastiques de la vessie par du tissu conjonctif fibreux 	<ul style="list-style-type: none"> • Quantité accrue de créatinine excrétée • Plus de temps nécessaire à la filtration; urine pouvant être plus diluée • Envies d'uriner plus fréquentes • Risque accru d'excrétion inadéquate des métabolites associés aux médicaments • Vessie ne se vidant pas complètement; rétention urinaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Surveiller attentivement la fonction rénale • Éliminer les obstacles qui freinent l'accès à la toilette • En cas d'incontinence, évaluer les habitudes de miction au moyen d'un registre • Adopter les stratégies appropriées pour faciliter l'utilisation de la toilette • S'assurer de vérifier le volume résiduel d'urine après la miction

Système ou organes touchés	Changements physiologiques	Signes ou symptômes attendus	Répercussions sur les soins infirmiers
Système reproducteur (femmes)	<ul style="list-style-type: none"> • Baisse de la production d'œstrogène • Dégénérescence des ovaires • Atrophie du vagin, de l'utérus et des seins • Affaissement et perte de fermeté des seins 	<ul style="list-style-type: none"> • Sécheresse vaginale • Ménopause • Rapports sexuels douloureux 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas oublier que ces changements peuvent se refléter sur l'estime de soi • Le désir d'intimité et d'activité sexuelle ne diminue pas avec l'âge • Connaître les différents produits à utiliser en cas de sécheresse vaginale • Encourager la poursuite d'activités sexuelles sans danger
Système reproducteur (hommes)	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du nombre de spermatozoïdes • Diminution de la taille du pénis • Hypertrophie de la prostate • Diminution de la taille des testicules 	<ul style="list-style-type: none"> • Dysfonction érectile 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme ci-dessus
Système immunitaire	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de la taille du thymus et de sa production • Augmentation des immunoglobulines 	<ul style="list-style-type: none"> • Plus grande vulnérabilité aux infections 	<ul style="list-style-type: none"> • Bien se laver les mains • Vaccination contre la grippe et avec le Pneumovax • Limiter l'exposition aux agents pathogènes évidents • Utiliser une technique aseptique pour l'habillage et le déshabillage et pour toute procédure invasive
Peau	<ul style="list-style-type: none"> • Perte de tissu sous-cutané • Amincissement du derme • Atrophie des glandes sébacées et sudoripares • Perte d'élasticité • Pâleur plus marquée du visage 	<ul style="list-style-type: none"> • Plissement • Tissu sous-jacent plus fragile • Incapacité à réagir rapidement à la chaleur ou au froid • Perte d'hydratation • Sécheresse • Tendance à l'hypothermie • Changements dans la thermorégulation 	<ul style="list-style-type: none"> • Traiter la peau avec soin • Appliquer de la lotion lubrifiante • Inspecter la peau au moment du bain • Changer de position toutes les deux heures • Hydrater • Porter des vêtements légers par temps chaud • Maintenir l'environnement chaleureux avec des températures plus fraîches

Documents de référence et autres ressources

Amella, J. (2004). Presentation of illness in older adults. *American Journal of Nursing*, 104(10), 40-5.

Ebersole, P., Hess, P., Touhy, T., and Jett, K. (2005). *Gerontological nursing and healthy aging* (2nd ed.). St. Louis, MO: Mosby.

Robinson, Janice (1999, Spring). Age-related changes: a summary. *Gerontological Nurses Group of British Columbia Newsletter*, 1-4.

Vancouver Island Health Authority (2006). *Delirium in the older person: a medical emergency*. Retrieved August 1, 2007 from <http://www.viha.ca/ppp/learning/delirium>.

LES TRANSITIONS VÉCUES PAR LES AÎNÉS

Sharon Galloway, inf. aut., M.Sc.N., GNC

Un diagnostic de cancer a pour toile de fond les transitions liées à la croissance, aux différentes étapes de la vie et au processus normal du vieillissement.

Ebersole, Hess, Tauhy et Jett (2005) avancent que les théories psychosociales du développement humain englobent de nombreuses variables, telles la culture, la cohorte, le genre, le revenu, l'intégration à la famille et les réseaux communautaires ou sociaux, qui n'entrent pas dans le modèle biologique du vieillissement. Quantité de théories psychologiques sur le vieillissement font état de tâches ou de changements définis dans les préoccupations de la personne vieillissante. Selon la définition du célèbre psychologue Erik Erikson, la dernière étape de la vie est un moment où les aînés examinent ce qu'ils ont vécu et y voient ou bien de l'intégrité, ou bien du désespoir.

Le « vieillissement sociologique » est l'accomplissement des rôles sociaux associés à l'âge chronologique, à la culture et à la capacité d'une personne (Ebersole et al, 2005). Une transition est par ailleurs définie comme étant une période de mouvement et de réorganisation qui survient au fil du temps. La plupart des transitions qui se produisent au cours d'une vie s'accompagnent d'un changement majeur dans les attentes sociales ainsi que de changements au niveau de l'identité, du rôle, des relations, des capacités et des modèles de comportement (Hooyman et Kiyak, 1999). Les transitions les plus courantes pour les aînés sont les suivantes :

- retraite;
- décès du conjoint ou partenaire;
- changements au sein de la cellule familiale;
- prise de conscience de la mortalité;
- modifications de l'état de santé et déclin d'une fonction;
- passage du rôle de soignant à celui de bénéficiaire des soins;
- baisse de revenus;
- diminution des contacts sociaux.

La capacité d'effectuer les transitions avec succès et de développer des rôles nouveaux et gratifiants dépend à la fois du soutien personnel, des ressources du milieu, du moment de la transition, de la clarté des attentes, de la personnalité, de la signification du changement et du degré de changement requis (Ulysee, 1997). La planification préalable et les ressources physiques et affectives sont aussi des conditions importantes qui peuvent influencer les résultats des transitions.

La retraite est une transition que vivent pratiquement tous les adultes. Turcotte et Schellenberg (2006) indiquent que l'âge médian de la retraite a diminué au cours des deux dernières décennies et ils établissent une corrélation entre cette diminution et celle de l'âge à partir duquel les gens peuvent recevoir des prestations du Régime de pensions du Canada. Reste à savoir si cela continuera de changer en raison des pénuries de travailleurs dans de nombreux secteurs et des modifications apportées aux lois sur la retraite obligatoire. En ce qui a trait aux « réactions à la retraite », soulignons que les départs involontaires du marché du travail donnent des résultats moins positifs et sont associés à une moins grande joie de vivre par la suite.

Il est important que les dispensateurs de soins soient au courant du processus de développement qui s'échelonne sur toute une vie et de la manière dont il touche les aînés dont ils s'occupent. Le vieillissement est une expérience que chaque individu vit à sa façon. Les soignants doivent pouvoir apporter du soutien aux aînés lorsque se produisent les transitions mentionnées plus haut. Par ailleurs, nous devons être conscients du fait que les « normes » qui nous sont familières changent à mesure que la population du Canada vieillit. Quel sera l'impact de ces changements sur les politiques et les pratiques en matière de soins de santé? Les aînés mieux informés de notre société actuelle seront-ils mieux équipés pour faire face aux pertes fonctionnelles ou à la maladie chronique que ceux qui sont malades depuis un certain temps? Que devons-nous changer pour que le système réponde à leurs besoins? Chose certaine, nous devons parler de leurs attentes et de leurs perceptions. En outre, les fournisseurs de soins devront cerner les personnes âgées à qui l'expérience du vieillissement ne permet pas de se plier à ces nouvelles attentes en matière de rôles (les personnes peu scolarisées, peu fortunées, seules, etc.) et faire en sorte de leur offrir des services de santé adaptés à leurs besoins.

Documents de référence et autres ressources

Coe, R.M., Mailey, J., and Tumusa, N. (2005). Social and community aspects of aging. *Aging Successfully*, XV, 2, 1-20.

Ebersole, P., Hess, P., Touhy, T., and Jett, K. (2005). *Gerontological nursing and healthy dying* (2nd ed.). St. Louis, MO: Elsevier Mosby.

Hooyman, N. and Kiyak, H. A. (1999). Social theories of aging. In *Social gerontology: A multidisciplinary perspective* (5th ed.) (pp. 229-246). Boston, MA: Allyn and Bacon.

Turcotte, M. et G. Schellenberg (2006). *Un portrait des aînés au Canada*. Ottawa, ON : Statistique Canada.

Ulysee, P. (1997). *Le vieillissement des population : Les trente dernières années en perspective*. Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada. Tiré du <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/H39-564-1997F.pdf>.

LE CANCER ET LA COMORBIDITÉ CHEZ LES ÂNÉS

Marilyn Macdonald, inf. aut., Ph. D.

En avril 2007, le Canada comptait 32 852 800 habitants et environ 28 % d'aînés. À mesure que la population vieillit, nous pouvons nous attendre à une augmentation du nombre de diagnostics de cancer. Selon les statistiques actuelles, 44 % (159 900) des nouveaux cas de cancer toucheront des personnes de 70 ans et plus (Statistique Canada, 2007; Institut national du cancer du Canada, 2007). Outre la plus grande prévalence du cancer, le vieillissement amène la probabilité de développer un certain nombre de maladies chroniques comme les affections cardiovasculaires, le diabète, l'hypertension, l'arthrite et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). En date de 1998, seulement 17 % des personnes âgées de 65 à 74 ans et 13 % des 75 ans et plus ne rapportaient aucun trouble chronique (Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, 2007). Les maladies cardiovasculaires sont la principale cause de décès au Canada (32 %) (Statistique Canada, 2007) et 15,5 % des 75 à 79 ans sont diabétiques (Organisation mondiale de la santé, 1998).

Un grand nombre d'ouvrages portent sur la relation entre la comorbidité et la survie au cancer, particulièrement à un large éventail de cancers. La comorbidité désigne la présence simultanée du cancer et d'une ou de plusieurs autres maladies. Étant donné que le cancer englobe tellement de maladies, la comorbidité est surtout étudiée en fonction de celles-ci. À mesure qu'une personne vieillit, la probabilité qu'elle développe une quelconque maladie chronique (comorbide) augmente. De façon générale, la comorbidité nuit aux chances de survie en cas de cancer (Piccirillo, Tierney, Costas, Grove et Spitznagel, 2004). Les paragraphes qui suivent traitent de la relation entre la comorbidité et les cancers du poumon, de l'endomètre, du côlon, du sein et de la prostate.

Il n'est pas rare que les patients ayant un cancer du poumon soient aussi atteints d'au moins une autre maladie chronique au moment du diagnostic. Quant à savoir si la présence d'une comorbidité réduit à elle seule les chances de survie, cela n'est pas encore démontré clairement. Ainsi, alors qu'une étude réalisée en 2002 a révélé que les comorbidités en général ont un effet négatif sur la survie des patients atteints de cancer du poumon (Tammemagi, Neslund-Dudas, Simoff et Kvale, 2003), d'autres recherches effectuées par la suite n'ont pas permis d'établir un lien direct entre la survie des patients et la présence d'une comorbidité. Ces recherches plus récentes ont révélé que la survie dépend surtout de l'âge, du stade de la maladie et du traitement reçu. L'absence de lien évident entre la survie et la comorbidité peut être due au fait que le cancer du poumon évolue en général rapidement et est la principale cause de décès (Janssen-Heijnen et al, 2004). Une autre observation découlant de ces recherches est que les aînés atteints d'un cancer du poumon reçoivent habituellement des traitements de chimiothérapie moins vigoureux et ce, malgré que leur capacité à tolérer les protocoles réguliers de traitement ait été démontrée. On a relevé le même phénomène de traitement insuffisant chez les femmes âgées atteintes d'un cancer de l'endomètre (Truong et al, 2005). Par contre, chez les personnes ayant un cancer colorectal, le nombre de comorbidités diminue les chances de survie. La gravité de l'état comorbide nuit grandement à la survie. Les personnes diabétiques atteintes d'un cancer du côlon ont vu leur temps de survie diminué de moitié et plus elles présentaient de comorbidités, moins longue a été leur survie (Meyerhardt, 2003; Wrigley, Roderick, George, Mullee et Goddard, 2003).

Chez les personnes atteintes d'un cancer du sein, la présence d'une comorbidité est également importante. Il est toutefois intéressant de constater qu'elle peut avoir un impact positif ou un impact négatif sur la survie en raison de son influence sur le stade auquel le cancer est diagnostiqué. En effet, les femmes ayant des troubles gastro-intestinaux, génito-urinaires, musculo-squelettiques ou cardiovasculaires, de même que celles qui font de l'ostéo-arthrite ou de l'hypertension bénigne, profitent d'un diagnostic plus précoce que les femmes diabétiques ou souffrant de troubles endocriniens, hématologiques ou psychiatriques. Les raisons avancées par certains chercheurs pour expliquer cette différence sont les suivantes : les traitements de certaines maladies, comme l'arthrite, au moyen d'agents anti-inflammatoires peuvent contribuer à réduire les risques de cancer, et il est possible qu'il y ait entre la maladie et le cancer une relation cellulaire pouvant accroître ou atténuer les risques de développer la maladie. Ces chercheurs croient aussi que la probabilité qu'un diagnostic de cancer soit posé devrait être plus grande dans le cas des personnes qui sont suivies régulièrement pour un trouble chronique; par contre, ils laissent entendre que les fournisseurs de soins peuvent être distraits de la nécessité de faire de la prévention par celle de dispenser des traitements (Fleming, Pursley, Newman, Pavlov et Chen, 2005).

Les causes de décès chez les hommes atteints d'un cancer de la prostate et chez ceux qui n'en sont pas atteints sont similaires. En d'autres mots, les probabilités que les hommes de ces deux groupes meurent d'une autre maladie chronique que le cancer sont pratiquement identiques. La situation est toutefois différente s'ils ont le cancer de la prostate et reçoivent des traitements vigoureux contre la maladie, car ils risquent alors davantage de mourir d'une cause liée au traitement (Newschaffer, Otani, McDonald et Penberthy, 2000).

Des chercheurs ont établi que les comorbidités étaient un prédicteur de l'altération du système immunitaire (Castle, Uyemura, Rafi, Akande et Makinodan, 2005), bien que cela semble varier jusqu'à un certain point selon le type de cancer. Les traitements contre le cancer détruisent généralement le système immunitaire, de sorte que si une personne est déjà atteinte d'une maladie lorsque le cancer est diagnostiqué, cela peut avoir une influence sur les protocoles de traitement et la survie. En fait, ces auteurs ont découvert que les comorbidités sont de meilleurs prédicteurs de l'immunité réduite que l'âge.

Documents de référence et autres ressources

Castle, S.C., Uyemura, K., Rafi, A., Akande, O., and Makinodan, T. (2005). Comorbidity is a better predictor of impaired immunity than chronological age in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 1565-1569.

Fleming, S.T., Pursley, H. G., Newman, B., Pavlov, D., and Chen, K. (2005). Comorbidity as a predictor of stage of illness for patients with breast cancer. *Medical Care*, 43(2), 132-140.

Institut national du cancer du Canada (2007). Tiré le 26 mars 2008 du http://www.ncic.cancer.ca/vgn/images/portal/cit_86751114/21/40/1835950430cw_2007stats_en.pdf

Janssen-Heijnen, M.L.G., Smulders, S., Lemmens, V.E.P.P., Smeenk, F.W.J.M., van Geffen, H.J.A.A., and Coebergh, J.W.W. (2004). Effect of comorbidity on the treatment and prognosis of elderly patients with non-small cell lung cancer. *Thorax*, 59, 602-607.

Meyerhardt, P.J., Catalano, P.J., Haller, D.G., Mayer, R.J., Macdonald, J.S., Benson, A.B., and Fuchs, C.S. (2003). Impact of Diabetes Mellitus on outcomes in patients with colon cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21(3), 433-440.

Newschaffer, C.J., Otani, K., McDonald, M.K., and Penberthy, L. T. (2000). Causes of death in elderly prostate cancer patients and in a comparison nonprostate cancer cohort. *Journal of the National Cancer Institute*, 92(8), 613-621.

Piccirillo, J.F., Tierney, R.M., Costas, I., Grove, L., and Spitznagel, E.L. (2004). Prognostic importance of comorbidity in a hospital-based cancer registry. *Journal of the American Medical Association*, 291(20), 2441-2447.

Statistique Canada (2007). Estimations de la population canadienne. *Le Quotidien*, le jeudi 28 juin 2007. Tiré du <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/070628/q070628c.htm>.

Statistique Canada. *Les aînés du Canada*. Tiré le 26 mars 2008 du http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/factoids/1999/pdf/entire_f.pdf.

Tammemagi, C.M., Neslund-Dudas, C., Simoff, M., and Kvale, P. (2003). Impact of comorbidity on lung cancer survival. *International Journal of Cancer*, 103, 792-802.

Truong, P.T., Kader, H.A., Lacy, B., Lesperance, M., MacNeil, M.V., Berthelet, E., McMurtrie, E., and Alexander, S (2005). The effects of age and comorbidity on treatment and outcomes in women with endometrial cancer. *American Journal of Clinical Oncology*, 28(2), 157-164.

World Health Organization (1998). *Health situation analysis and trends summary – Canada*. Retrieved from http://www.paho.org/English/DD/AIS/cp_124.htm

Wrigley, H., Roderick, P., George, S., Smith, J., Mullee, M., and Goddard, J. (2003). Inequalities in survival from colorectal cancer: A comparison of the impact of deprivation, treatment, and host factors on observed and cause specific survival. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 57, 301-309.

ASPECTS PARTICULIERS DE L'ÉVALUATION DES ÂÎNÉS

Anne Earthy, *inf. aut., B.Sc. (Nursing), GC, GNC(c)*

Évaluation fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle est une évaluation détaillée de la santé d'une personne, plus précisément de sa capacité à effectuer les activités nécessaires à son bien-être. Elle englobe trois domaines : les fonctions biologiques, les fonctions psychosociales (cognitives et affectives) et les fonctions sociales (Dell Linton et Lach, 2007). Une telle évaluation aide à déterminer dans quelle mesure le client possède la compétence nécessaire pour s'acquitter chaque jour de ses tâches courantes, de même qu'à définir sa perception de la santé et sa motivation à atteindre un fonctionnement optimal. Une évaluation fonctionnelle permet de mieux connaître la personne et d'écouter ce qu'elle a à dire sur la façon dont elle s'acquitte de ses tâches quotidiennes de soins, sur ce qui lui importe et sur ce que signifie pour elle une vie saine et utile. Un aîné peut ressentir un sentiment de bien-être malgré une certaine douleur s'il est capable de se servir d'un scooter pour rendre visite à des amis, tandis qu'un autre qui s'attend à n'éprouver aucune douleur peut se sentir frustré et en colère parce que ça n'est pas le cas lorsqu'il se rend au magasin. Certaines personnes demeurent en vieillissant des êtres sociaux ou des preneurs de risque, alors que d'autres ont tendance à se retirer et à devenir plus prudentes. Une évaluation fonctionnelle se doit de tenir compte de tous ces facteurs pour mener à l'élaboration d'un plan de soins à la fois réaliste et réalisable.

Avec l'âge, les changements sont souvent plus lents et plus subtils; il importe donc d'être au courant des habitudes de longue date de la personne, de ses habitudes d'entretien personnel et de sa routine. Par contre, certains changements peuvent se produire de façon soudaine, en quelques heures ou en quelques jours. Toute modification du comportement ou des actes d'un aîné, qu'il s'agisse d'un changement dans le ton de voix ou dans l'attitude physique à la suite d'une chute, est habituellement la première indication du fait qu'il ne ressent plus le même bien-être physique. Une évaluation fonctionnelle aide à déterminer les aptitudes de base d'un client en plus de son état physique.

Beaucoup de changements physiques liés au vieillissement et pouvant affecter les capacités fonctionnelles des personnes âgées sont décrits ci-après ainsi que dans la partie du Guide intitulée « Les changements liés à l'âge ». Ces changements peuvent avoir une influence sur la façon dont l'aîné atteint de cancer vit cette expérience. De plus, les fournisseurs de soins se doivent de tenir compte des changements fonctionnels lorsqu'ils prodiguent des soins.

Mobilité

Les changements qui touchent le système musculo-squelettique occasionnent une baisse de la mobilité et des capacités fonctionnelles. Les muscles perdent de la force et de l'élasticité, de sorte qu'ils ne peuvent plus participer au maintien du squelette en position adéquate. En outre, le temps de réaction, l'agilité et l'endurance diminuent. La perte de liquide articulaire et l'érosion des os des articulations contribuent à l'ostéo-arthrite, diminuent la capacité d'absorber les chocs et restreignent l'amplitude des mouvements et la flexibilité. Ces modifications de la posture et de l'amplitude des articulations font souvent que la personne a une démarche et un équilibre instables, ce à quoi certains réagissent en ne s'éloignant pas de chez eux pour diminuer les risques de chute. Or, à

chaque journée d'immobilité ou d'alitement, la force musculaire diminue de 5 %, particulièrement dans les membres inférieurs. Une évaluation objective comme le « Timed Get Up and Go Test » (Podsiadlo et Richardson, 2000) peut permettre d'évaluer la force et l'endurance de la personne. On peut aussi déterminer le risque qu'elle chute en lui demandant si elle a fait une chute au cours des six mois précédents, en observant sa démarche et son équilibre pour voir s'ils sont instables et en déterminant si son sens de la prudence a changé.

Perte des sens

a) Vue

On observe souvent chez les aînés une dégradation lente de la vue et de l'ouïe. Parmi les changements qui affectent la vue, mentionnons la perte d'accommodation, la presbytie ou la myopie, la perte d'acuité et de vision centrale, l'adaptation plus lente à la noirceur et à la clarté, la sensibilité accrue aux reflets, le rétrécissement du champ visuel et le traitement moins efficace de l'information visuelle. On constate aussi parfois que la perception des couleurs change, c'est-à-dire que la vision devient de plus en plus jaune et que le spectre bleuvet devient plus terne, et que la perception de la profondeur devient moins bonne (Miller, 2004).

b) Ouïe

L'acuité auditive diminue chaque année après l'âge de 40 ans; on perd d'abord le niveau sonore élevé, puis les bruits forts et enfin, les voyelles. Ce phénomène est appelé presbyacousie et il occasionne des changements au niveau de la discrimination des mots (Miller, 2004). Il s'accompagne d'une prédisposition aux bouchons de cérumen et de plus grands risques de traumatismes et d'infections.

c) Toucher

En vieillissant, les récepteurs de la peau qui réagissent aux vibrations deviennent moins efficaces, de sorte que la sensibilité tactile diminue et que la personne peut devenir incapable de discerner les températures élevées (Miller, 2004).

d) Odorat

L'appréciation des odeurs diminue avec le temps, ce qui atténue le goût des aliments et le plaisir engendré par leur dégustation.

e) Goût

Le taux de renouvellement des papilles gustatives diminue avec l'âge, tout comme la production de salive. Or, étant donné que la salive est nécessaire à la sensibilité gustative, une personne âgée ayant la bouche sèche sera moins sensible au goût des aliments.

f) Douleur

Le sixième sens, que l'on appelle aussi le cinquième signe vital, est la douleur. Avec l'âge, davantage de facteurs contribuent au fait qu'une personne vit avec une douleur persistante. Il se peut aussi qu'elle éprouve une douleur aiguë ou une douleur palliative.

Peau

En vieillissant, la peau perd de l'élasticité, de la résistance et une partie de sa capacité de récupération. Cela est attribuable à l'amincissement du derme et à la perte de tissu sous-cutané, qui aide à protéger la peau des traumatismes. En outre, le taux de renouvellement de l'épiderme diminue de 30 à 50 % avant l'âge de 80 ans (Dell, Linton et Lach, 2007) en raison de la fermeture d'un grand nombre de boucles capillaires qui approvisionnent les tissus en oxygène et en nutriments et qui éliminent les débris. La peau met donc plus de temps à se réparer à la suite d'une égratignure ou d'une blessure et elle a davantage tendance à s'infecter. Elle devient également plus sèche, ce qui occasionne des démangeaisons et provoque des fissures (petites crevasses dans lesquelles les bactéries peuvent germer et risquent de produire des infections). La circulation artérielle et veineuse est par ailleurs affaiblie, ce qui peut occasionner de l'œdème ou des douleurs attribuables à l'ischémie et accroître les risques d'ulcères.

Hydratation

Les liquides contribuent au maintien des électrolytes, d'une peau saine et d'un débit urinaire suffisant, en plus de prévenir la constipation et diverses infections, notamment les infections urinaires. À mesure que les tissus s'atrophient, les cellules qui les composent s'atrophient également et deviennent moins aptes à emmagasiner les liquides. Il y a lieu d'encourager les personnes âgées à boire au moins six verres d'eau (1 500 CC) durant la journée et la soirée.

Alimentation

En vieillissant, l'estomac perd sa capacité d'expansion après un gros repas, de sorte qu'il est préférable de consommer de petits repas plus fréquents. Une personne dont l'alimentation n'est pas adéquate peut s'affaiblir et développer une démarche oscillante qui risque de la faire chuter. La quantité d'aliments ingérés dépend de la santé buccale et dentaire, de la capacité de mastiquer et d'autres facteurs qui contribuent à la dysphagie, ou difficulté à avaler. Parmi les indicateurs de dysphagie, mentionnons ne pas avaler tous les aliments se trouvant dans la bouche, baver, tousser et se racler la gorge durant le repas, mastiquer lentement et avoir de la difficulté à amorcer le processus de déglutition (Miller, 2004). Jusqu'à 70 % des aînés frêles souffrent d'aspiration « silencieuse », c'est-à-dire que leur salive et les bactéries qu'elles transportent sont aspirées dans les poumons par leur épiglotte affaiblie et provoquent une pneumonie (Steele, Greenword, Ens, Robertson et Seigman-Carlson, 1997).

Élimination

a) Fonction intestinale

Il importe de maintenir le plus possible les habitudes d'élimination acquises par la personne tout au long de sa vie. La paroi de l'intestin change avec l'âge; le muscle peut s'affaiblir et des poches ou des diverticules peuvent se former dans certaines parties. Les matières fécales peuvent alors s'accumuler dans ces poches et s'infecter ou finir par former une masse qui bloque le passage des selles normales de l'intestin vers le rectum. En outre, la présence d'hémorroïdes peut causer de l'inconfort, de sorte que le corps résistera à l'expulsion des matières fécales.

b) Fonction urinaire

Les habitudes de miction changent aussi avec l'âge. Il y a diminution de la capacité de la vessie, du taux de filtration et de la force des muscles du plancher pelvien. La nycturie préoccupe beaucoup d'aînés, car elle interrompt leur sommeil et augmente leurs risques de chutes.

c) Incontinence

Il existe quatre types d'incontinence :

- envie très pressante;
- débordement;
- stress;
- incontinence fonctionnelle (lorsque la personne a de la difficulté à s'installer à temps sur la toilette ou à enlever ses vêtements).

Sommaire

Les changements que nous venons d'aborder ne sont que quelquesuns des changements liés au vieillissement qui affectent les capacités fonctionnelles des aînés, lesquelles sont nécessaires à la socialisation et à l'engagement social. Une évaluation plus poussée des aspects cognitif, psychosocial, culturel et spirituel de la personne aidera à en dresser un portrait plus complet. Chacun de ces aspects influe sur la capacité individuelle de s'adapter à une diminution des capacités fonctionnelles. Il est essentiel de reconnaître les changements normaux liés au vieillissement, de cerner les conditions anormales et d'élaborer conjointement des plans de promotion de la santé, du confort et de la qualité de vie.

Documents de référence et autres ressources

Avenell, A., Gillespie, W.J., Gillespie, L.D. and O'Connell, D.L. (2007). Vitamin D and vitamin D analogues for preventing fractures associated with involutional and post-menopausal osteoporoses (review). *The Cochrane Collaboration. John Wiley and Sons Ltd.*

Burke, Mary M. and Laramie, Joy A. (2004). *Primary care of the older adult. A multidisciplinary approach* (2nd ed.). Mosby, Inc.

D'Amico, D. and Bararito, C. (2007). *Health and physical assessment in nursing*. New Jersey: Pearson Education.

De Morton, N.A., Keating, J.L. and Jeffs, K. (2007). Exercise for acutely hospitalized older medical patients (review). *The Cochrane Collaboration. John Wiley and Sons Ltd.*

Dell Linton, Adrienne and Lach, Helen W. (2007). *Matteson and McConnell's Gerontological Nursing Concepts and Practice*. 3rd Edition. St. Louis, MO: Saunders Elsevier.

Herman, M., Gallagher, E., and Scott, V. (2006). *The evolution of seniors' falls prevention in British Columbia*. Victoria, British Columbia: B.C. Ministry of Health.

Hsieh, Christine (2005). Treatment of constipation in older adults. *American Family Physician*. 72(11), 2277- 2284.

Miller, Carol A. (2004). *Nursing for wellness in older adults. Theory and practice* (4th ed). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.

Podsiadlo, D. and Richardson, S. (2000). The timed "Up and Go": A test of basic functional mobility for frail elderly persons. *Journal of American Geriatric Society*. 48(1), 104-5.

Steele, C.M., Greenwordt, C., Ens, I., Robertson, C., and Seidman-Carlson, R. (1997). Mealtime difficulties in a home for the aged: Not just dysphagia. *Dysphagia*, 12, 43-50.

PARTIE DEUX : QUESTIONS LIÉES AUX SOINS GÉNÉRAUX

Communication et prise de décisions

Doris Leung, inf. aut., Ph. D. (candidate)

Communication au sujet des questions de nature délicate : Faire face à sa mortalité et respecter les différences culturelles

Doris Leung, inf. aut., Ph. D. (c) et Lisa Seto, inf. aut., M. Sc. inf.

La sexualité : un aspect négligé des soins

Jill Taylor-Brown, M. Serv. soc., trav. soc. aut.

Le dépistage des troubles émotifs

Barry D. Bultz, Ph. D., psychologue agréé

Promotion de la santé mentale dans les soins aux personnes en fin de vie

Wendy Duggleby, Ph. D., inf. aut., AOCN

Compréhension du deuil et de la perte

Jill Taylor-Brown, M. Serv. soc., trav. soc. aut.

Qualité de vie et principes liés à la gestion de sa propre santé

Kimberley Wilson, M. Serv. soc., B.Sc.A.

COMMUNICATION ET PRISE DE DÉCISIONS

Doris Leung, inf. aut., Ph.D. (c)

L'importance d'une bonne communication

Les personnes atteintes de cancer ont besoin d'aide pour évaluer la signification des nouveaux événements ou des défis auxquels elles sont sans cesse confrontées ainsi que pour faire face aux symptômes de leur maladie. Il faut les encourager à parler des procédures et des traitements qui mettent leur vie en danger et à inviter d'autres personnes à participer aux décisions qui concernent leurs soins et leurs traitements; il faut aussi les aider à se préparer, tout comme les membres de leur famille, à prendre des décisions qui leur permettront d'obtenir des soins de fin de vie de qualité. Une communication attentionnée de la part des intervenants de la santé peut contribuer à réduire l'anxiété et la dépression chez les personnes atteintes de cancer (Rutter, Iconomou et Quine, 1996).

Les aînés et leur famille peuvent également avoir besoin d'une aide ciblée pour réduire l'anxiété liée à la récurrence d'un cancer ou à un état de santé indépendant ainsi que pour faire la distinction entre les symptômes d'une maladie et les signes normaux du vieillissement. Certains patients ne se souviennent que de 25 % des renseignements qui leur sont présentés durant leur rencontre avec l'oncologue (Butow, Dunn et Tattersall, 1995). L'information doit donc leur être répétée et ils ont besoin de temps pour bien la comprendre. Souvent, les personnes âgées ont davantage besoin d'aide pour diminuer les effets à long terme pouvant se répercuter sur leur style de vie et leur image de soi que de renseignements sur des soins médicaux aigus (Ganz et al, 1996; Holzner et al, 2001). Il est donc important d'évaluer leur niveau d'adaptation et de compréhension du cancer avant de leur fournir de l'information. Les intervenants de la santé doivent de plus évaluer le niveau de scolarité des aînés afin de déterminer jusqu'à quel point l'information (verbale ou écrite) leur sera utile (Clayton, Mishel et Belyea, 2006).

Une communication empreinte de dignité est une importante préoccupation pour les aînés. Il arrive malheureusement qu'ils soient traités comme des enfants ou des bénéficiaires de soins passifs (Woolhead, Calnan, Dieppe et Tadd, 2004). Le manque de dignité dans les soins prodigués aux aînés constitue un problème (Woolhead et al, 2004). Il y a perte d'estime de soi lorsque les aînés se sentent traités avec condescendance, exclus des décisions et traités comme des « objets ». Certains considèrent que se faire appeler « cher » ou encore « mon p'tit monsieur ou « ma p'tite madame » est un manque de respect. D'autres disent se sentir agressés par le personnel hospitalier lorsque leur corps est exposé durant des procédures (lorsqu'on les soulève, par exemple) ou lorsqu'on ne leur parle pas en leur prodiguant des soins physiques. Le fait d'inclure le patient et sa famille dans les conversations peut aider la personne malade durant la prestation de soins intimes et stressants; les aînés doivent toutefois avoir la possibilité de contrôler le débit d'information. Le fait de ne pas contrôler l'information qui est présentée et la manière dont elle l'est peut non seulement engendrer colère et frustration chez les aînés mais aussi alimenter les inquiétudes liées à leur maladie (Clayton et al, 2006).

Les mots ont également des significations qui peuvent avoir une incidence sur le sentiment de dignité personnelle ou de contrôle que ressentent les gens. Par conséquent, il faut éviter les phrases évasives ou qui semblent contenir des messages cachés du genre « Je ne peux pas vous dire si vous

allez vivre encore trois mois ou cinq ans ». D'autres phrases, comme « Je ne peux rien faire de plus pour vous », sont susceptibles d'être perçues comme un abandon ou une menace (Friedrichsen, Strang et Carlsson, 2002). Les intervenants de la santé doivent être conscients de l'influence que leur langage peut avoir sur les gens et clarifier les messages qu'ils transmettent.

Défis liés à la prise de décisions

Il peut être difficile de formuler des hypothèses sur les besoins et les souhaits des personnes âgées. Les professionnels de la santé doivent déterminer quel rôle les aînés désirent jouer dans les décisions qui les touchent et reconnaître que lorsque leur sentiment de mieux-être change, leur style décisionnel peut changer aussi. Les aînés préfèrent-ils jouer un rôle actif, passif ou de collaboration au moment de la prise de décisions? De quelle manière et à quel moment un décideur substitut doit-il être intégré au processus? Certaines personnes préfèrent prendre toutes les décisions de façon indépendante (les « activistes »), alors que d'autres les confient entièrement à leur intervenant ou s'en remettent à Dieu ou à leur foi (les « passifs-délégués ») (Kelner, 1995). La majorité des personnes âgées disent travailler dans la collaboration pour protéger leur droit de prendre la décision finale ou de confier cette décision à l'intervenant (Clayton et al, 2006; Kelner, 1995). Soulignons toutefois que lorsque le pronostic se dégrade, les gens peuvent modifier leur attitude face au rôle que jouent les membres de leur famille ou les intervenants de la santé dans les décisions qui les concernent (Rosenfield, Wenger et Kagawa-Singer, 2000).

Selon Vig et ses collègues (2006), les substituts peuvent prendre jusqu'à 75 % des décisions médicales affectant les patients hospitalisés ayant une maladie grave et entre 44 et 69 % des décisions concernant les résidents des centres d'accueil. Ils peuvent fonder leurs décisions sur des facteurs autres que le meilleur intérêt du patient (en se fondant sur des conversations ou des directives sur les soins avancés) et, par exemple, croire que des expériences partagées avec les êtres chers peuvent les guider, se fier à leurs propres valeurs et préférences en matière de choix de vie ou demander l'aide d'autres personnes (Vig, Taylor, Starks, Hopley et Fryer-Edwards, 2006). Les politiques et les moyens financiers offerts par les gouvernements sont souvent inadéquats lorsqu'il est question de soutenir les droits des aînés (Woolhead et al, 2004). Les intervenants de la santé doivent donc défendre les intérêts des aînés (qui sont lucides et aptes à décider) et les inviter à parler des façons de faire un testament biologique et de choisir l'endroit où ils préfèrent mourir.

Les patients et leur famille rencontrent souvent les professionnels de la santé au cours des premières étapes d'un cancer afin d'obtenir de l'information et des détails sur le pronostic. Toutefois, au cours des dernières étapes de la maladie, les membres de la famille s'adressent souvent aux cliniciens sans que le patient soit présent (P. Kirk, I. Kirk et Kristjanson, 2004). Cela peut signifier que contrairement aux patients, ils sont plus préoccupés par le pronostic et les détails relatifs aux soins en fin de vie (Kirk et al, 2004). Il est toutefois important de s'assurer que cette modification des habitudes de communication reflète les désirs du patient.

Exemples de moyens pour améliorer la communication avec les aînés et accroître leur participation aux décisions

Le docteur Chochinov (2006) propose des interventions thérapeutiques afin de maintenir la dignité durant la prestation de soins palliatifs de fin de vie. Ces mesures peuvent être appliquées en tout temps et à tous les aînés à titre d'interventions de soutien. Quelques-unes sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1. S'adresser aux aînés : parler de dignité et de soins

Préoccupations	Questions liées au diagnostic	Interventions thérapeutiques
Détresse découlant des symptômes de la maladie	Comment faites-vous face à ce qui vous arrive?	Adopter une attitude encourageante; écouter avec empathie; recommander des services de soutien.
Incertitude médicale	Avez-vous obtenu toute l'information dont vous croyez avoir besoin? Si ce n'est pas le cas, quels autres renseignements désirez-vous avoir?	Sur demande, fournir des renseignements précis et compréhensibles, ainsi que des stratégies visant à aborder des crises éventuelles.
Degré de dépendance	Votre maladie vous oblige-t-elle à dépendre davantage des autres? Si c'est le cas, que ressentez-vous à ce sujet?	Demander aux patients de participer aux décisions concernant les questions médicales et personnelles
Dignité personnelle Autonomie et contrôle	Vous sentez-vous en contrôle? Aimeriez-vous prendre des décisions concernant les soins qui vous sont offerts?	Participer aux décisions liées au traitement et aux soins.
Maintenir l'espoir et la normalité	Y a-t-il des activités que vous aimez encore pratiquer régulièrement? Qu'est-ce qui est encore possible?	Encourager le patient à participer à des activités utiles ou intéressantes.
Préoccupations sociales Vie privée Genre de soins Fardeau pour les autres	Quel aspect de votre vie privée vous importe le plus? En ce qui a trait à la vie privée, à quel point êtes-vous à l'aise en milieu hospitalier? Y a-t-il quelque chose dans la manière dont vous êtes traité qui entrave votre dignité? Si oui, de quoi s'agit-il? Le fait de devenir un fardeau pour les autres vous préoccupe-t-il? Si oui, pour qui et de quelle manière?	Demander la permission d'examiner le patient; le couvrir adéquatement pour protéger et respecter sa modestie. Exprimer honneur, estime et respect envers le patient; adopter une attitude qui reflète ces valeurs. Encourager les discussions ouvertes sur le sujet avec les personnes pour lesquelles elles ont peur de devenir un fardeau.

Documents de référence et autres ressources

Butow, P., Dunn, S., and Tattersall, M. (1995). Communication with cancer patients: Does it matter? *Journal of Palliative Care*, 11, 34-38.

Chochinov, H.M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103.

Clayton, M., Mishel, M., and Belyea, M. (2006). Testing a model of symptoms, communication, uncertainty and well-being in older breast cancer survivors. *Research in Nursing & Health*, 29, 18-39.

Friedrichsen, M., Strang, P., and Carlsson, M. (2002). Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliative Medicine*, 16, 323-330.

Ganz, P.A., Coscarelli, A., Fred, C., Kahn, B., Polinsky, M. L., and Petersen, L. (1996). Breast cancer survivors: Psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Research and Treatment*, 38, 183-199.

Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Moschen, R., Fleischhacker, W.W., and Spencer-Unterweger, B. (2001). Quality of life in breast cancer patients - not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics*, 42, 117-123.

Kiely, M.T. and Alison, D.L. (2000). Palliative care activity in a medical oncology unit: the implications for oncology training. *Clinical Oncology*, 12, 179-181.

Kirk, P., Kirk, I., and Kristjanson, L. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal*, 328 (June 5), 1343-1347.

Kelner, M. (1995). Activist and delegators: Elderly patients' preferences about control at the end of life. *Social Science and Medicine*, 41, 537-545.

Rosenfield, K.E., Wenger, N.S., and Kagawa-Singer, M. (2000). End of life decision-making: A qualitative study of elderly individuals. *Journal of General Internal Medicine*, 15 (Sept.), 620-625.

Rutter, D., Iconomou, G. and Quine, L. (1996). Doctor-patient communication and outcomes in cancer patients: An intervention. *Psychology and Health*, 12, 57-71.

Seymour, J., Gott, M., Bellamy, G., Ahmedzai, S., and Clark, D. (2004). Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Social Science and Medicine*, 59, 57-68.

Singer, P.A., Martine, D.K., Lavery, J.V., Theil, E.C., Kelner, M., and Mendelssohn, D.C. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patients' perspective. *Archives of Internal Medicine*, 158, 879-884.

Vig, E., Taylor, J., Starks, H., Hopley, E., and Fryer-Edwards, K. (2006). Beyond substitute judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *Journal of American Geriatrics Society*, 54(11), 1688-1693.

Woolhead, G., Calnan, M., Dieppe, P., and Tadd, W. (2004). Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think? *Age and Ageing*, 33, 165-170.

CONSEILS PRATIQUES

Communication et prise de décisions

- Une communication attentionnée de la part des intervenants de la santé peut contribuer à réduire l'anxiété et la dépression chez les personnes atteintes de cancer.
- Le rythme et la répétition de l'information sont des éléments essentiels d'une communication efficace.
- La communication doit contribuer au maintien du niveau de contrôle que détient la personne ainsi que de sa dignité personnelle.
- Plutôt que de faire des suppositions, les intervenants de la santé doivent évaluer la mesure dans laquelle les personnes âgées désirent avoir le contrôle des décisions qui touchent leurs soins et leurs traitements.
- Une évaluation continue est nécessaire, car les préférences en matière de prise de décisions peuvent changer au fil du temps et de l'évolution de la maladie.
- Les intervenants doivent maîtriser des façons rassurantes et acceptables de tenir des conversations essentielles sur la maladie, la dignité et les préoccupations sociales.

COMMUNICATION AU SUJET DES QUESTIONS DE NATURE DÉLICATE : FAIRE FACE À SA MORTALITÉ ET RESPECTER LES DIFFÉRENCES CULTURELLES

Doris Leung, inf. aut., Ph. D.(c) et Lisa Seto, inf. aut., M. Sc. inf.

Confronter sa mortalité

De nombreux aînés atteints de cancer déclarent ressentir de l'anxiété face à l'impression croissante de cheminer inévitablement vers la fin de leur vie (Pigott, Aranda et Pollard, 2004). Il n'est donc pas surprenant que les histoires de cancer donnent aux gens l'impression d'être démunis face à la menace de la mortalité (Skott, 2002), qui est décrite comme étant la peur de la mort, laquelle est liée à la crainte du futur et de sa fragilité (Yalom, 1980).

La menace posée par la mortalité fait partie intégrante de la santé psychologique d'une personne; il s'agit d'une préoccupation importante pour la santé spirituelle ou existentielle. Le terme « existentiel » renvoie à la recherche de signification et de sens dans la vie d'une personne, au-delà des idées religieuses ou spirituelles. Cela fait référence aux valeurs, aux croyances, aux attitudes et aux principes humanistes qui guident et dirigent sa vie (Whitehead, 2003). Même si l'attitude face à la menace posée par sa propre mortalité peut être exprimée par l'entremise de la religion, la pratique religieuse ne mène pas nécessairement à la transcendance. La religion est un système organisé de croyances, de pratiques et de cultes. Par ailleurs, il n'est pas rare que des activités non religieuses comme la méditation, la création ou le contact avec la nature contribuent au mieux-être spirituel ou existentiel (Blinderman et Cherny, 2005). Même s'il n'existe pas de façon unique de faire, une recherche fondamentale de sens découle du principe selon lequel tous les humains possèdent un désir inhérent et une capacité de transcender la misère et la souffrance grâce à leurs propres aptitudes personnelles (Blinderman et Cherny, 2005).

Dans le cas des aînés atteints de cancer, la conscience de la mort fluctue entre d'une part, une conscience suspendue ou un déni incertain, partiel ou ambigu et d'autre part, une conscience active et ouverte (Johnston et Abraham, 2000). Bien que le déni total soit assez rare (Adelbratt et Strang, 2000), il est plus souvent observé chez les patients qui éprouvent une détresse psychologique ou émotionnelle sous-jacente (Chochinov, Tataryn, Wilson, Enns et Lander, 2000).

Malgré que 93 % des patients affirment avoir au moins quelques préoccupations relatives à la valeur de leur vie et au temps qu'il leur reste à vivre (Klemm, Miller et Fernsler, 2000), entre 25 et 51 % des personnes atteintes de cancer soutiennent que leurs besoins spirituels et existentiels ne sont pas comblés (Moadel et al, 1999). Certaines choisissent de se retirer ou de créer une distance – ou les deux – pour composer avec la situation (Johnston et Abraham, 2000). Il est possible que les personnes cancéreuses, si elles n'ont pas de sentiment de leur valeur personnelle, n'aient pas l'impression d'exercer un certain contrôle sur leurs besoins (Carter, MacLeod, Brander et McPherson, 2004); elles sont donc beaucoup plus susceptibles d'éprouver de la détresse lorsqu'on les admet aux soins palliatifs (Morita, Tsunoda, Inoue et Chihara, 2000).

Exemples de moyens pour améliorer la communication au sujet de la mortalité

Le docteur Chochinov (2006) propose des interventions thérapeutiques ciblées pour réduire l'anxiété face à la mort, afin de maintenir la résilience ou un esprit combatif et de trouver un réconfort spirituel dans les soins palliatifs de fin de vie. Ces interventions sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1. S'adresser aux aînés : aborder les questions liées à la fin de vie

Préoccupations	Questions liées au diagnostic	Interventions thérapeutiques
Anxiété face à la mort	Y a-t-il des aspects de votre maladie (par exemple, les derniers moments) dont vous aimeriez discuter?	
Maintenir la résilience ou un esprit combatif	Quelle partie de vous est la plus forte présentement?	
Trouver du réconfort spirituel	Y a-t-il des activités que vous aimez encore pratiquer régulièrement? Êtes-vous en contact avec une communauté religieuse ou spirituelle ou souhaiteriez-vous l'être?	Mentionner l'aumônier ou un leader spirituel; permettre au patient d'exercer ses pratiques spirituelles ou culturelles.

Respecter les différences culturelles

Statistique Canada (2005) prévoit que d'ici 2017, un Canadien sur cinq appartiendra à une minorité visible. Les facteurs culturels deviennent donc de plus en plus importants lorsqu'il est question de fournir des soins complets et de qualité aux patients. La culture est toutefois un concept complexe, car elle définit de nombreuses façons. On constate cependant de plus en plus qu'il faut éviter de stéréotyper les gens et de formuler des hypothèses qui reposent sur leur origine ethnique ou leur race. La diversité qui existe au sein des groupes ethniques signifie que toutes les personnes qui appartiennent à un groupe ne partagent pas nécessairement les mêmes valeurs, les mêmes croyances et les mêmes pratiques (Wong et Tsang, 2004). De nombreux facteurs peuvent avoir une incidence sur les croyances culturelles : par exemple, est-ce que la personne a immigré récemment ou s'agit-il d'un immigrant de première génération? Est-elle confrontée à une barrière linguistique? A-t-elle été capable de s'adapter à la langue et au comportement de sa communauté? (Dunn et Dyck, 2000).

D'une culture à l'autre, il existe un grand nombre de stigmates entourant la maladie mentale. De plus, les intervenants de la santé et les aînés en connaissent bien peu sur la nature et l'étendue de ce type de maladie (Sadavoy, Meier et Ong, 2004). Les problèmes de santé mentale peuvent alimenter le sentiment d'isolement attribuable à une barrière linguistique, à des conditions de vie inadéquates, à l'insécurité financière et à la crainte de devenir un fardeau pour les autres (Sadavoy et al, 2004). Les aînés atteints d'un cancer peuvent également être au cœur de conflits familiaux et être délaissés. Tous ces problèmes, lorsqu'ils s'ajoutent au cancer, peuvent nuire au sentiment d'identité d'une personne et affecter son bien-être mental. Ces concepts mettent en évidence la notion voulant que la culture ne soit pas statique et puisse changer avec le temps et en fonction des conditions de vie; une évaluation s'avère donc essentielle pour mieux comprendre les besoins culturels des patients.

Le concept de « sécurisation culturelle » peut être utile au moment d'évaluer les besoins en santé mentale des aînés atteints de cancer. Les pratiques conformes à la sécurisation culturelle répondent aux trois « R » – reconnaissance, respect et droits (rights) – tandis que celles qui n'y sont pas conformes réunissent les trois « D » – diminution, dénigrement et déresponsabilisation (Anderson et al, 2003). Ces principes de sécurisation peuvent être appliqués à toutes les cultures et aider les praticiens à prodiguer aux aînés atteints de cancer des soins adaptés à leur situation, à examiner le contexte dans lequel ils vivent et à reconnaître leurs besoins culturels particuliers sans tomber dans les stéréotypes.

Exemples de moyens pour améliorer la communication relative aux préférences culturelles

Lorsqu'ils sont hospitalisés, certains aînés atteints de cancer peuvent être confrontés à des barrières linguistiques. Leur incapacité à communiquer leurs besoins et à comprendre les intervenants de la santé peut être une cause de frustration et se traduire par de l'isolement et de l'anxiété. Des suggestions sur la manière d'aborder des questions culturelles de nature délicate avec les aînés sont présentées dans le tableau 2 (Anderson et al, 2003).

Tableau 2. S'adresser aux aînés : parler de culture et de langue

Préoccupations	Questions liées au diagnostic	Interventions thérapeutiques
Barrière linguistique		Fournir les services d'un interprète professionnel.
Communication lorsque aucun interprète professionnel n'est disponible	Êtes-vous à l'aise avec le fait qu'un membre de votre famille agisse comme traducteur?	Il n'est parfois pas indiqué de confier la traduction à des membres de la famille. Il importe de trouver un mode de communication avec lequel le patient est à l'aise.
La capacité de prise de décisions du patient est compromise.	Pouvez-vous me dire de quelle manière vous souhaitez que les décisions se prennent? Souhaitez-vous que les membres de votre famille participent au processus?	Même si dans certaines cultures, les membres de la famille participent aux décisions, il faut examiner la situation de près pour éviter les stéréotypes.

Documents de référence et autres ressources

Adelbratt, S. and Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 14(6), 499-507.

Anderson, J., Perry, J., Blue, C., Browne, A., Henderson, A., Khan, K.B., Reimer, S.K., Lynam, J., Semeniuk, P., and Smye, V. (2003). "Rewriting" cultural safety within the postcolonial and postnational feminist project: Toward new epistemologies of healing. *Advances in Nursing Science*, 26(3), 196-214.

Blinderman, C. and Cherny, N. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: Lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19, 371-380.

- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P., and McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: Patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 611-620.
- Chochinov, H., Tataryn, D., Wilson, K., Enns, M., and Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41(6), 500-504.
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-10.
- Dunn, J.R. and Dyck, I. (2000). Social determinants of health in Canada's immigrant population: Results from the National Population Health Survey. *Social Science & Medicine*, 51(2000), 1573-1593.
- Johnston, G. and Abraham, C. (2000). Managing awareness: Negotiating and coping with a terminal prognosis. *International Journal of Palliative Care Nursing*, 6(10), 485-494.
- Kao, H.S., Hsu, M., and Clark, L. (2004). Conceptualizing and critiquing culture in health research. *Journal of Transcultural Nursing*, 15(4), 269-277.
- Klemm, P., Miller, M.A., and Fernsler, J. (2000). Demands of illness in people treated for colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(4), 633-639.
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Laruffa, G., Skummy, A., and Dutcher, J. (1999). Seeking meaning and hope: Self-reported spiritual and existential needs among ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-oncology*, 8, 378-385
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., and Chihara, S. (2000). An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-oncology*, 9, 164-168.
- Pigott C., Aranda S., Pollard A. (2004). Developments in supportive care: Implications for nursing. *Cancer Forum*. Nov 28(3).120-123.
- Sadavoy, J., Meier, R. and Ong, A.Y.M. (2004). Barriers to access to mental health services for ethnic seniors: The Toronto study. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(3), 192-199.
- Skott, C. (2002). Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer Nursing*, 25(3), 230-235.
- Statistique Canada. (2005). Étude « Population des groupes de minorités visibles au Canada en 2017 ». Le Quotidien, mardi 22 mars 2005. Tiré du site <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/050322/q050322b.htm>.
- Wong, Y-L, R. and Tsang, A.K.T. (2004). When Asian immigrant women speak: From mental health to strategies of being. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(4), 456-466.
- Yalom, I. (1980). *Existential psychotherapy*. New York, NY: BasicBooks.

CONSEILS PRATIQUES

Communication au sujet des questions de nature délicate

Confronter sa mortalité

- La plupart des aînés atteints de cancer déclarent ressentir de l'anxiété face à l'impression croissante de cheminer inévitablement vers la fin de leur vie.
- La conscience de la mort fluctue entre d'une part, une conscience suspendue ou un déni, incertain, partiel ou ambigu et d'autre part, une conscience active et ouverte.
- Même si la plupart des patients disent avoir quelques préoccupations relatives à la valeur de leur vie et au temps qu'il leur reste à vivre, un grand nombre soutiennent que leurs besoins spirituels et existentiels ne sont pas comblés.
- Certaines personnes choisissent de se retirer ou de créer une distance, ou les deux, pour composer avec la situation.

Respecter les différences culturelles

- Les facteurs culturels deviennent de plus en plus importants lorsqu'il est question de fournir des soins complets et de qualité aux patients.
- Les intervenants de la santé doivent éviter de stéréotyper les gens et les gens et de formuler des hypothèses qui reposent sur leur origine ethnique ou leur race.
- De nombreux facteurs peuvent avoir une incidence sur les croyances culturelles, notamment le temps écoulé depuis l'immigration et la barrière linguistique.
- Les problèmes de santé mentale peuvent alimenter le sentiment d'isolement attribuable à une barrière linguistique, à des conditions de vie inadéquates, à l'insécurité financière et à la crainte de devenir un fardeau pour les autres.
- Les pratiques conformes à la sécurisation culturelle respectent les trois « R » – reconnaissance, respect et droits (rights) – tandis que celles qui n'y sont pas conformes réunissent les trois « D » – diminution, dénigrement et déresponsabilisation.

LA SEXUALITÉ : UN ASPECT NÉGLIGÉ DES SOINS

Jill Taylor-Brown, M. Serv. soc., trav. soc. aut.

Pourquoi la sexualité est-elle si souvent oubliée au cours du traitement du cancer chez les aînés?

Même si l'âge amène des changements physiques, cognitifs et affectifs pouvant avoir une incidence sur la sexualité, le besoin fondamental d'être touché, de donner et de recevoir des expressions d'amour et d'affection et de partager des moments d'intimité demeure. Pourtant, la sexualité est un aspect de la santé et de la qualité globale de la vie des aînés qui est souvent ignoré. L'idée selon laquelle les aînés n'ont ni la capacité ni le désir de participer à des activités sexuelles est un mythe persistant au sein de notre société. En outre, la question de la sexualité est rarement abordée avec les personnes atteintes de cancer, malgré la complexité des problèmes sexuels qui peuvent survenir en raison de la maladie elle-même et des traitements qui y sont associés (Schover, Montague et Lakin, 1997).

Les intervenants de la santé semblent aussi moins enclins à parler de sexualité avec les aînés, principalement à cause de l'âgisme mais aussi en raison de leur propre inconfort face à ce sujet (Horden et Street, 2007). La plupart des aînés atteints de cancer n'amorcent pas de discussion de cette nature parce qu'ils sont gênés ou considèrent qu'il n'est pas indiqué de discuter de ces choses avec autrui (Shell et Smith, 1994). Il incombe donc à l'intervenant de soulever la question de façon ouverte et sans porter de jugement, car il est très peu probable que les patients ou leurs partenaires prennent les devants et lui fassent part de leurs préoccupations (Robinson, 1998). Il est aussi important de ne pas faire de supposition quant à l'hétérosexualité, la monogamie et la compréhension de la terminologie, par exemple.

Le modèle PLISSIT – Permission Giving (P), Limited Information (LI), Specific Suggestions (SS), Intensive Therapy (IT) – élaboré par Annon (1974) il y a plus de trente ans demeure un moyen utile pour conceptualiser les quatre niveaux d'intervention. Il soutient que tous les patients et leurs partenaires tirent avantage du premier niveau, qui consiste à obtenir la permission de parler de sexualité et de problèmes sexuels. Le second niveau porte sur la diffusion d'une information limitée, la destruction des mythes et la dissipation des malentendus. Quant aux niveaux trois et quatre, suggestions précises et thérapie intensive, ils peuvent être utilisés par les personnes qui possèdent des connaissances et des compétences spécialisées dans ce domaine.

La sexualité chez les aînés atteints de cancer

Un grand nombre de couples chez lesquels l'activité sexuelle a connu un ralentissement au fil des années interprètent le diagnostic de cancer comme un signe que leur vie sexuelle est bien terminée. Pour certains, les problèmes sexuels existaient peut-être avant le diagnostic. Par ailleurs, les individus et les couples peuvent être satisfaits de leurs relations et de la manière dont ils vivent leur intimité même s'ils n'ont plus ce qu'ils considèrent comme des activités sexuelles complètes. La sexualité est complexe; elle est bien plus qu'un simple phénomène biologique. Toutefois, pour de nombreux aînés, sexualité est synonyme de rapports sexuels et ils n'élargissent pas nécessairement leur répertoire d'activités pour y inclure d'autres façons de l'exprimer. Les travaux décisifs publiés par Masters et Johnson en 1966 ont permis d'acquérir une compréhension fondamentale

du fonctionnement biologique de la sexualité humaine, mais des modèles conceptuels plus récents ont été élaborés dans le but d'inclure tous les domaines qui ont une incidence sur la sexualité et la fonction sexuelle, y compris les facteurs socioculturels, politiques, économiques, psychologiques, physiologiques et relationnels (Katz, 2007).

Le fait de reconnaître la réalité bio-psychosociale de la sexualité aide à comprendre que le cancer et son traitement peuvent avoir un impact important et différent sur les personnes qui en sont atteintes. Le fardeau émotif associé au cancer, les changements dans la façon de fonctionner, l'altération de l'image de soi et du sentiment de désirabilité, les comorbidités, les médicaments, l'insomnie, la douleur, la nausée et la fatigue peuvent tous avoir des effets profonds sur la capacité et le désir de participer à des activités sexuelles. Par ailleurs, le genre de cancer et les traitements précis qui sont administrés contribuent grandement au type et à la sévérité des problèmes sexuels que peuvent avoir les aînés.

La majorité des hommes atteints d'un cancer de la prostate ont 70 ans et plus, tandis que le cancer du sein frappe le plus souvent les femmes de 55 à 69 ans (Société canadienne du cancer, 2006). Les cancers associés aux parties génitales, comme les cancers gynécologiques, le cancer du sein et celui de la prostate, sont ceux qui ont fait l'objet du plus grand nombre de recherches sur l'impact sexuel; or, tant d'un point de vue qualitatif que quantitatif, de nombreux patients et partenaires ont déclaré des effets importants (Société canadienne du cancer, 2006). Les femmes qui ont eu un cancer du col utérin ou un autre cancer gynécologique et qui ont reçu des traitements de radiothérapie au niveau du vagin peuvent éprouver des problèmes de sécheresse vaginale ou de sténose, ou les deux. Les hommes rapportent quant eux que les effets secondaires de nature sexuelle sont les plus dévastateurs parmi ceux que provoquent les traitements du cancer de la prostate, qui s'accompagne souvent d'une diminution de la libido ou de l'incapacité d'avoir une érection ou de la conserver, ou les deux (Katz, 2007).

Le nombre d'études sur les effets secondaires de nature sexuelle d'autres formes de cancer chez les aînés est toutefois moins important. Les traitements administrés dans les cas de cancer à la tête et au cou (chirurgie et radiothérapie, en particulier) peuvent entraîner un défigurement permanent, une sécheresse buccale, une incapacité de parler à haute voix et des difficultés à manger, à boire et à avaler – des états qui ont tous des répercussions importantes sur l'image de soi, l'estime de soi et les relations sociales. Les femmes et les hommes atteints d'un cancer à la tête ou au cou peuvent avoir de la difficulté à participer à des activités de sexe oral et à accepter leur changement d'apparence. Pour certaines personnes, il peut devenir difficile d'exprimer verbalement leur affection (Dropkin, 1999). Les patients atteints d'un cancer colorectal éprouvent aussi des problèmes sexuels uniques en raison des changements iatrogènes liés à la chirurgie et aux traitements qu'ils subissent. Le présent document n'a cependant pas pour but de discuter de l'impact sexuel de chaque type de cancer ou de traitement. Schover (1997), Katz (2007) et d'autres chercheurs (Auchincloss, 1989; Lamb, 1996) ont rédigé d'excellents livres et études et nous invitons le lecteur à consulter ces ressources s'il souhaite approfondir le sujet.

Documents de référence et autres ressources

Annon, J. (1974). *The behavioral treatment of sexual problems*. Honolulu, HI: Enabling Systems.

Auchincloss, S.S. (1989). Sexual dysfunction in cancer patients: issues in evaluation and treatment. In J.C. Holland and J.H. Rowland (Eds.) *Handbook of psycho-oncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 383-413). New York, NY: Oxford University Press.

Dropkin, M.J. (1999). Body image and quality of life after head and neck cancer surgery. *Cancer Practice*, 7(6). 309-13.

Hordern, A.J. and Street, A.F. (2007). Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: Mismatched expectations and unmet needs. *Medical Journal of Australia*, 186(5). 224-227.

Katz, A. (2007) *Breaking the Silence on Cancer and Sexuality: A Handbook for Healthcare Providers*. Pittsburg, PA: Oncology Nursing Society.

Lamb, M.A. (1996). Sexuality and sexual functioning. In R. McCorkle, M. Grant, M. Frank-Stromborg, et al (Eds.), *Cancer nursing: A comprehensive textbook* (2nd ed.) (pp. 1105-1127). Philadelphia, Pa: WB Saunders Co.

Masters, W.H. and Johnson, V.E. (1966). *Human Sexual Response*, Boston: Little, Brown.

National Cancer Institute, US National Institute of Health. *The Prevalence and Types of Sexual Dysfunction in People With Cancer*. In <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/sexuality/HealthProfessional/page2>.

Robinson, J.W. (1998). Sexuality and cancer: breaking the silence. *Australian Family Physician*, 27, 45-47.

Schover, L.R., Montague, D.K. and Lakin, M. (1997). Supportive care and the quality of life of the cancer patient: Sexual problems. In V.T. DeVita, S. Hellman and S.A. Rosenberg (Eds.), *Cancer: Principles and practice of oncology* (5th ed.) (pp. 2857-2872). Philadelphia: Lippincott and Co.

Schover, L.R. (1997). *Sexuality and fertility after cancer*. New York: John Wiley and Sons.

Shell, J.A. and Smith, C.K. (1994). Sexuality and the older person with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 7, 1135-1136.

Société canadienne du cancer (www.cancer.ca). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2006*.

CONSEILS PRATIQUES

La sexualité : un aspect négligé des soins

- La sexualité est un aspect multidimensionnel du fonctionnement humain.
- L'impact du cancer sur la sexualité devrait être une composante des soins administrés aux aînés atteints de cancer.
- Le cancer et son traitement ont une incidence sur la sexualité, mais les professionnels de la santé, les patients et leurs partenaires éprouvent souvent de la réticence à entamer une discussion à ce sujet.
- Le fait d'aborder la question de façon délicate et neutre permet aux personnes atteintes de cancer et à leurs partenaires de poser des questions et, si nécessaire, d'être dirigés vers un traitement, une thérapie ou du counseling spécialisé.
- Il importe aussi de ne pas faire de supposition quant à l'hétérosexualité, la monogamie ou la compréhension de la terminologie par une personne.

LE DÉPISTAGE DES TROUBLES ÉMOTIFS

Barry D. Bultz, Ph. D., psychologue agréé

La détresse chez les aînés atteints de cancer

Un diagnostic de cancer crée un énorme fardeau émotif; il provoque de l'anxiété et de la dépression chez les personnes atteintes, leur famille et leur communauté. Dans le but de « normaliser » les expériences émotives liées au cancer, les professionnels en santé mentale qui dispensent des soins aux cancéreux ont adopté le terme « détresse » pour caractériser les défis émotifs auxquels font face les personnes qui sont confrontées à un cancer. Dans un tel contexte, la meilleure définition du mot « détresse » est fournie par le National Comprehensive Cancer Network (NCCN), qui la qualifie d'« expérience émotive de nature psychologique, sociale et spirituelle qui comprend un continuum allant de sentiments normaux de vulnérabilité, de tristesse et de craintes jusqu'à des problèmes débilissants tels la dépression, l'anxiété, la panique, l'isolement social ou des sentiments de vulnérabilité et de crise spirituelle » [traduction].

En fait, bon nombre de ces sentiments sont classés de faibles à importants et peuvent apparaître au moment où la personne apprend qu'elle est atteinte du cancer, à certaines périodes durant le traitement ou lorsque celui-ci est terminé (Bultz, Thomas, Stewart et Carlson, 2007).

Les résultats de plusieurs études internationales d'envergure révèlent que des niveaux significatifs de détresse émotive ont été observés chez 35 à 45 % de tous les patients atteints de cancer. Devant ces résultats, plusieurs organismes ont pris conscience de l'importance d'évaluer régulièrement la détresse émotive des patients et considèrent celle-ci comme le 6e signe vital dans les soins aux personnes atteintes. Cela suppose que la surveillance de la détresse émotive des personnes cancéreuses devrait être un élément essentiel de la pratique clinique (Rebalance Focus Action Group, 2005).

Outils d'évaluation

La détresse (le sixième signe vital) devait être évaluée à chaque visite au même titre que les autres signes vitaux : tension artérielle, température, fréquence cardiaque et rythme respiratoire (Bultz et Carlson, 2005, 2006; Holland et Bultz, 2006, 2007). Dans le même ordre d'idées, en raison de sa prévalence, la douleur est considérée depuis 1999 comme le cinquième signe vital (Berry et al, 2001) et on recommande aux intervenants de demander aux patients : « Sur une échelle de 0 à 10, 10 correspondant à la pire douleur, où se situe la douleur que vous ressentez? ».

Même si plusieurs méthodes normalisées sont fréquemment utilisées pour mesurer la détresse émotive, la directive pratique du NCCN recommande l'adoption d'une procédure simple et rapide d'identification des patients (NCCN, 1999). Une approche visuelle analogue (voir la figure 1) consiste à poser la question « Sur une échelle de 0 à 10, où se situe votre détresse aujourd'hui? » ou à faire une marque sur le thermomètre de la détresse. Ce thermomètre est semblable à l'échelle de 0 à 10 grâce à laquelle le patient atteint de cancer peut décrire l'intensité de sa douleur, puisqu'il lui permet d'indiquer son niveau de détresse. D'un point de vue clinique, une note de quatre ou plus devrait être considérée comme le seuil à partir duquel il y a lieu de vérifier l'expérience du patient ou de l'aiguiller vers un service d'aide psychosociale. Le thermomètre de la détresse, lorsqu'il est

accompagné de la liste des problèmes dressée par le NCCN (voir la figure 2), sur laquelle le patient indique la nature et la source de sa détresse, s'avère un guide simple mais utile au cours d'une entrevue clinique.

Figure 1. Outils de dépistage permettant de mesurer la détresse : le thermomètre de la détresse

Instructions : Veuillez encercler le nombre (de 0 à 10) qui décrit le mieux l'intensité de la détresse ressentie au cours de la dernière semaine, y compris aujourd'hui.

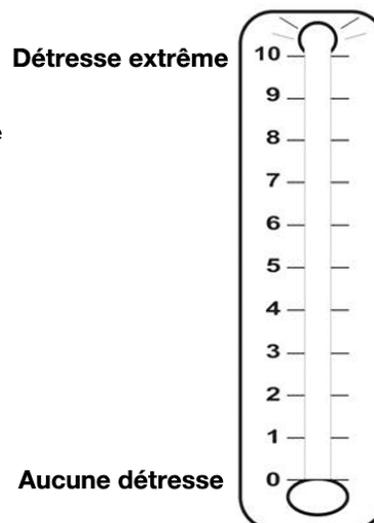


Figure 2. Liste de problèmes établie par le National Comprehensive Cancer Network

Veuillez indiquer si l'un des problèmes suivants a été une cause de détresse au cours de la dernière semaine, incluant aujourd'hui. Assurez-vous de cocher NON ou OUI pour chacun des problèmes énumérés.

OUI	NON	Problèmes pratiques	OUI	NON	Problèmes physiques
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hébergement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Douleur
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Assurance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nausée
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Travail ou études	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatigue
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sommeil
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Garde des enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Déplacement
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Soins d'hygiène et habillage
		Problèmes familiaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problèmes respiratoires
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Relations avec le partenaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lésions buccales
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Relations avec les enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alimentation
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestion
		Problèmes émotifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Constipation
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Soucis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrhée
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Craintes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Changement dans les urines
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fièvre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dépression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Peau sèche, affection cutanée
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nervosité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nez sec ou congestionné
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Perte d'intérêt pour les activités habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Picotement dans les mains ou dans les pieds
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Impression d'être enflé
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Préoccupations spirituelles ou religieuses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problème de nature sexuelle
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apparence
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mémoire, concentration

Questions visant à faciliter l'évaluation

De nombreux patients atteints de cancer observent des changements dans leur vie quotidienne. Pour les aider à déterminer comment ils s'adaptent à la situation, on leur présente un certain nombre de préoccupations fréquentes énumérées à la figure 3 et on leur demande de décrire leur niveau de détresse afin de déterminer s'ils ont besoin de soutien.

Figure 3. Ai-je besoin d'un soutien professionnel? Questionnaire d'auto-évaluation destiné aux patients

Le questionnaire suivant, produit par l'Association canadienne d'oncologie psychosociale en 2003, peut vous aider à déterminer si vous auriez avantage à consulter un professionnel en counseling. Tous les patients ressentent certains de ces symptômes; il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Au cours des deux dernières semaines :

1. J'ai ressenti de l'anxiété ou de l'inquiétude à propos du cancer et du traitement que je reçois.
Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

2. Je me suis senti déprimé ou découragé.
Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

3. J'ai été irritable ou en colère de façon inhabituelle et j'ai eu du mal à me contrôler.
Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

4. Mes habitudes de sommeil ont changé.
Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

5. J'ai observé un changement dans mon appétit.
Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

6. J'ai éprouvé de la difficulté à me concentrer au travail ou à la maison, à faire des activités courantes comme lire le journal ou regarder la télévision.
Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

7. Le cancer et son traitement perturbent mes activités quotidiennes.
Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

8. Le cancer et son traitement perturbent ma vie sociale et familiale.
Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

9. Le cancer et son traitement perturbent ma vie sexuelle.
Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

10. La douleur et l'inconfort m'obligent à restreindre mes activités.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

11. Le cancer est pour moi une cause de problèmes physiques, émotifs ou financiers.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

12. Le cancer et son traitement ont entraîné des modifications à mon apparence physique et cela m'inquiète.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

13. J'éprouve de la difficulté à faire face au stress que je ressens.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

14. Au cours des deux dernières semaines, ma qualité de vie a été :

Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout le temps

Si vous constatez qu'un bon nombre de vos réponses se situent dans les colonnes quatre et cinq, il est possible que vous ressentiez une grande détresse. Vous devriez songer à discuter de vos sentiments avec un professionnel en counseling.

Documents de référence et autres ressources

Association canadienne d'oncologie psychosociale. (2003) *Les aspects émotionnels de la vie avec le cancer*. Disponible en ligne au www.capo.ca.

Berry, P.H., Chapman, C.R., Covington, E.C., Dahl, J.L., Katz, J.A., Miaskowski, C, et al (Eds.). (2001). Pain: current understanding of assessment, management and treatments. National Pharmaceutical Council and the Joint Commission for the Accreditation of Healthcare Organizations. Vol. 29, Reston, VA.

Bultz, B.D. and Carlson, L.E. (2005). Emotional distress: the sixth vital sign—future directions in cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 23(26), 6440-6441.

Bultz, B.D. and Carlson, L.E. (2006). Emotional distress: the sixth vital sign—future directions in cancer care. *Psycho-oncology*, 15(2), 93-95.

Bultz, B.D. and Holland, J.C. (2006). Emotional distress in patients with cancer: The sixth vital sign. *Community Oncology*, 3(5), 311-314.

Bultz, B.D., Thomas, B.C., Stewart, D.A., and Carlson, L.E. (2007). Distress—the sixth vital sign in cancer care: Implications for treating older adults undergoing chemotherapy. *Geriatrics and Aging*, 10, 647-653.

Holland, J.C. and Bultz, B.D. (2007). The NCCN guideline for distress management: A case for making distress the sixth vital sign. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, Jan; 5(1), 3-7.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (1999). NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology*, 13, 113-147.

Rebalance Focus Action Group (2005). A position paper: Screening key indicators in cancer patients- Pain as a 5th vital sign and emotional distress as a 6th vital sign. *Canadian Strategy for Cancer Control Bulletin*, 7(4).

CONSEILS PRATIQUES

Le dépistage des troubles émotifs

- Un diagnostic de cancer crée un énorme fardeau émotif qualifié de « détresse ».
- La détresse émotive est considérée comme le sixième signe vital dans les soins aux personnes atteintes de cancer.
- Comme les autres signes vitaux (tension artérielle, température, fréquence cardiaque, rythme respiratoire et douleur), la détresse émotive devrait être évaluée régulièrement.
- Un thermomètre de la détresse ayant une échelle de 0 à 10 peut être utilisé pour le dépistage de routine.
- Le thermomètre doit être accompagné d'une évaluation de la nature et de la source de la détresse repérée.
- Parmi les outils utiles, mentionnons la liste des problèmes et le questionnaire d'auto-évaluation établis par le National Comprehensive Cancer Network.
- Le dépistage et la surveillance de la détresse émotive devraient mener à une évaluation de suivi et à un traitement si nécessaire.

PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE DANS LES SOINS AUX AÎNÉS EN FIN DE VIE

Wendy Duggleby, Ph. D., inf. aut., AOCN

La santé mentale en fin de vie

Il est très important de se préoccuper de la santé mentale des aînés atteints d'un cancer à la fin de leur vie, car ils présentent souvent des symptômes psychologiques et psychiatriques. Les troubles anxieux, dépressifs et cognitifs sont fréquents chez les personnes en fin de vie (Jacobson et Brietbart, 1996; Werth, Gordon et Johnson, 2002). Même s'il n'existe pas de définition précise de la « fin de vie », on peut dire qu'il s'agit d'une période marquée par une incapacité ou une maladie qui se détériore progressivement jusqu'à la mort (National Institutes of Health, 2004). À la suite de la dégradation de la capacité physique et de la progression de la maladie, la fréquence de la douleur, de la dépression et du délire augmente (Brietbart, Chochinov et Passik, 2001; Bukberg, Penman et Holland, 1984; Massie, Holland et Glass, 1983). La prévalence des symptômes de dépression grave s'élève à près de 77 % et atteint même 85 % en ce qui a trait au délire. Ces symptômes sont le plus souvent observés en combinaison avec d'autres facteurs psychosociaux et physiques (Jacobson et Brietbart, 1996). De nombreux aînés qui sont arrivés à la fin de leur vie souffrent de troubles mentaux diagnosticables, de traumatismes émotifs et de problèmes interpersonnels ou environnementaux (Jacobson et Brietbart, 1996; Werth et al, 2002). Les symptômes physiques et psychiatriques non contrôlés ont souvent une incidence négative sur la qualité de vie des aînés atteints de cancer.

Les facteurs physiques et psychosociaux sont une source potentielle de souffrance extrême en fin de vie. Des symptômes physiques comme la douleur, l'hypoxie, la nausée et les vomissements contribuent aux problèmes de santé mentale. Les sources psychosociales les plus évidentes de la souffrance du patient sont la menace qu'il perçoit à son intégrité, l'émotion essentiellement désagréable qu'il ressent par rapport à la fin de sa vie et le sentiment de détresse face à une telle menace (Jacobson et Brietbart, 1996). Parmi les problèmes psychosociaux les plus souvent ressentis par les aînés atteints d'un cancer à la fin de leur vie, mentionnons l'incapacité de prendre des décisions, la perte de dignité, l'augmentation des sentiments de crainte, d'anxiété, de deuil et de détresse et les problèmes d'isolement et de séparation associés à la mort et à l'agonie (Werth et al, 2002). Les aînés atteints de cancer peuvent également souffrir à la pensée du fardeau qu'ils sont devenus pour leur famille et leurs amis, des problèmes financiers attribuables aux coûts médicaux et du fait qu'ils sont si dépendants de leurs proches (Werth et al, 2002).

Pourquoi ces facteurs sont-ils importants pour les aînés atteints d'un cancer à la fin de leur vie?

Au Canada, le cancer est la principale cause de morbidité et de mortalité chez les aînés (Société canadienne du cancer, 2005), ce qui signifie qu'un très grand nombre d'aînés canadiens sont susceptibles d'avoir des problèmes de santé mentale à la fin de leur vie. La gravité des symptômes physiques et psychosociaux distingue le cancer avancé des autres processus de fin de vie (Duat et Cleeland, 1982; Foley, 1993). Les changements normaux attribuables au vieillissement influencent l'apparition des symptômes, la réponse aux traitements et les soins requis en fin de vie (Amella, 2003). Pour les aînés, la possibilité de souffrir en fin de vie est une réalité qui se conjugue avec les changements normaux liés au vieillissement. Il est donc important de se préoccuper de leur santé mentale.

Stratégies pour promouvoir la santé mentale des aînés en fin de vie

Une analyse bibliographique des articles scientifiques ayant trait à la fin de vie révèle que seulement 2,9 % des études portent sur les personnes de 65 ans et plus (Duggleby et Raudonis, 2006). Toutefois, certaines recommandations peuvent être tirées de ce petit groupe d'études quant aux stratégies à adopter pour promouvoir la santé mentale chez les aînés en fin de vie. Par exemple, ces stratégies devraient inclure la prévention et le contrôle des symptômes dans le but de réduire l'incidence d'états de confusion aiguë. Un bon contrôle de la douleur est également essentiel et requiert toute une gamme de stratégies. L'évaluation de la douleur est un élément clé de l'utilisation de ces stratégies et il arrive souvent que pour décrire leur douleur, les aînés en fin de vie utilisent des mots qui ne correspondent pas aux outils communs d'évaluation (Duggleby, 2002, *The language of pain*). L'Échelle visuelle analogue, qui va de « aucune douleur » à « douleur ne pouvant être pire », est la meilleure méthode qui ait été trouvée pour faire correspondre les mots de ces aînés à un outil d'évaluation.

On a constaté qu'un programme psychosocial de soutien permettait d'entretenir l'espoir et d'améliorer la qualité de vie des aînés en fin de vie. Ce programme prévoit entre autres le visionnement d'un film primé à l'échelle internationale portant sur l'espoir chez les aînés en fin de vie et la pratique d'exercices favorisant l'espoir pendant une semaine (Duggleby et Wright, 2005). Une analyse bibliographique d'articles scientifiques suggère également que peu importe leur âge ou leur culture, les patients en fin de vie veulent obtenir de l'information sur leur maladie et leur pronostic (Duggleby et Popkin, 2006). L'expertise du médecin, la relation de ce dernier avec le patient et le recours à une communication optimiste sont des facteurs qui influent grandement sur la manière dont les patients comprennent l'information qui leur est transmise. Une communication honnête et factuelle favorise l'espoir et la qualité de vie dans les derniers moments. Les études qui portent sur les aînés atteints de cancer en fin de vie révèlent que le contrôle des symptômes, l'entretien de l'espoir et la prestation de renseignements honnêtes et factuels liés au diagnostic et à la maladie peuvent favoriser la santé mentale au sein de cette population. D'autres études devraient toutefois être réalisées dans le domaine de la promotion de la santé mentale afin d'aider et de guider les praticiens qui œuvrent auprès de cette population.

Documents de référence et autres ressources

Amella, E. (2003). Geriatrics and palliative care. Collaboration for quality of life until death. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5, 40-48.

Brietbart, W., Chochinov, H., and Passik, S. (2001). Psychiatric aspects of palliative care. In D. Doyle, G. Hanks, N.I. Cherny et K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine*. New York: Oxford University Press.

Bukberg, J., Penman, D., and Holland, J. (1984). Depression in hospitalized cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 43, 199-212.

Duat, R. and Cleeland, C. (1982). The prevalence and severity of pain in cancer. *Cancer Practice*, 50, 1913-1918.

Duggleby, W. (2002). Elderly hospice cancer patients' descriptions of their pain experiences. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 17(2), 111-117.

Duggleby, W. (2002). The language of pain at the end of life. *Pain Management Nursing*, 3(4), 154-160.

Duggleby, W., Degner, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Popkin, D., et al (2007). Living with hope: Initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(3), 247-257.

Duggleby, W. and Popkin, D. (2006). Effective physician-patient communication at the end of life: What patients want to hear and how to say it. *Geriatrics and Aging*, 2, 129-132.

Duggleby, W. and Raudonis, B. (2006). Dispelling myths about palliative care and older adults. *Seminars in Oncology Nursing*, 22(1), 58-64.

Duggleby, W. and Wright, K. (2005). Transforming hope: How elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research*, 37(2), 70-84.

Foley, K. (1993). Scope of the cancer pain problem. In E. Arbit (Ed.), *Management of cancer related pain*. Mount Kisco NY: Futura Publishing Company.

Jacobson, P. and Brietbart, W. (1996). Psychosocial aspects of palliative care. *Cancer Control*, 3(3), 214-222.

Massie, M., Holland, J., and Glass, E. (1983). Delirium in terminally ill cancer patients. *American Journal of Psychiatry*, 140, 1048-1050.

National Institutes of Health (2004). NIH State-of-the-Science Conference on Improving End-of-Life Care. Retrieved October 30, 2007 from <http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024main.htm>.

Ray, A., Block, S., Friedlander, R.J., Zhang, B., Maciejewski, P.K., and Prigerson, H.G. (2006). Peaceful awareness in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1359-1368.

Société canadienne du cancer. *Statistiques canadiennes sur le cancer 2005*. Toronto.

Werth, J.L., Gordon, J.R., and Johnson, R.R. (2002). Psychosocial issues near the end of life. *Aging and Mental Health*, 6(4), 402-412.

CONSEILS PRATIQUES

Promotion de la santé mentale dans les soins aux aînés en fin de vie

- Pour les aînés, la possibilité de souffrir en fin de vie est une réalité, la promotion de la santé mentale devrait donc être une priorité.
- La prévention et le contrôle des symptômes, notamment la douleur, la nausée, les vomissements, l'hypoxie, etc. et la réduction de l'incidence des états de confusion aiguë sont essentiels.
- Le contrôle des symptômes, l'entretien de l'espoir et la prestation de renseignements honnêtes et factuels sur le diagnostic et la maladie peuvent favoriser la santé mentale en fin de vie chez les aînés.

COMPRÉHENSION DU DEUIL ET DE LA PERTE

Jill Taylor-Brown, M. Serv. soc., trav. soc. aut.

La personne atteinte de cancer et ses proches subissent des pertes pendant toute la durée de la maladie. Le cancer et son traitement, ou les deux, peuvent se traduire par la perte de certains membres ou de certaines fonctions, par une perte d'autonomie et de contrôle sur la vie quotidienne, par la perte de la santé et de la vie telle qu'on la connaissait ainsi que par la disparition des rêves et des attentes face à l'avenir. Certaines de ces pertes sont plus faciles à accepter et à aborder que d'autres, mais il importe de reconnaître les pertes subies et d'en faire le deuil.

La peine et le deuil

La peine est la réponse humaine normale à une perte; c'est un sentiment vécu intérieurement par la personne affectée. Le deuil est l'expression extérieure de la peine. Il est également la période durant laquelle la peine est exprimée (Rando, 1984).

Lorsque le cancer se traduit par le décès d'un être cher, les personnes endeuillées peuvent réagir de différentes manières. Un certain nombre de facteurs, dont les suivants, peuvent avoir une incidence sur les réactions face à un décès :

- Culture
- Religion
- Nature de la relation avec la personne décédée
- Capacités et styles d'adaptation antérieurs
- Soutien social
- Accès à des ressources (p. ex., financières)
- Rapidité et évolution du cancer
- Expériences de perte antérieures et récentes

Pour les aînés en deuil, le décès d'un proche peut occasionner de nombreuses pertes et représenter un vide de plus dans un cercle de soutien social de plus en plus restreint. Lorsque leurs réseaux de soutien social s'étiolent, les aînés sont susceptibles de s'isoler dans leur deuil ce qui, associé à d'autres pertes et facteurs de stress liés au vieillissement, peut se traduire par une mauvaise résolution du deuil (Worden, 1982).

Le deuil est intimement lié à la relation entretenue avec la personne décédée. Il arrive souvent qu'un aîné dont le conjoint décède des suites d'un cancer perde non seulement un conjoint, mais aussi son meilleur ami et une personne qui jouait toute un éventail de rôles et s'acquittait de différentes tâches dans sa vie. Il se peut qu'il doive vivre seul pour la première fois, ce qui nécessite des ajustements considérables. Lorsqu'un enfant meurt avant un parent, de nombreuses personnes considèrent que cela est « contre nature », une réaction qui se reflète souvent au niveau de l'intensité du deuil. Lorsqu'un petit-enfant décède, la réaction peut être encore plus complexe car l'aîné pleure non seulement la perte de son petit-enfant, mais il ressent aussi la douleur que représente une telle perte pour son propre enfant. Les antécédents de l'aîné face à une perte s'avèrent encore plus importants dans de telles circonstances, car le décès d'un enfant peut ramener à la surface les souvenirs

d'une fausse couche ou encore la perte d'un bébé ou d'un enfant survenue il y a longtemps. Des sentiments liés à un événement antérieur pénible peuvent ressurgir si la personne n'a pas eu l'occasion de vivre son deuil au moment de la perte. Le deuil est une activité difficile et pénible. Il ne comporte pas d'étapes linéaires bien définies ou d'échéancier et il ne prend pas fin à un moment déterminé. C'est un processus continu durant lequel l'intensité côtoie l'accalmie. Le deuil s'exprime physiquement (douleurs, malaises, insomnie, fatigue, perte d'appétit), émotionnellement, spirituellement et cognitivement (difficulté à se concentrer, à maintenir son attention). Même après plusieurs années, la douleur d'un deuil peut être aussi vive et pénible qu'au début. La seule différence est que les accès de chagrin ne durent pas aussi longtemps et ne se surgissent parfois que pendant quelques secondes. Les souvenirs, tout comme les relations, peuvent apporter réconfort ou douleur, mais pour la plupart des gens, ils sont source de consolation (Chochinov, Holland et Latz, 1998).

Les tâches liées au deuil

Worden (1992) a conceptualisé les tâches liées au deuil. Il suggère que la personne endeuillée aborde les tâches suivantes afin de reprendre le cours de sa vie : accepter la réalité de la perte (aussi bien émotivement qu'intellectuellement); ressentir la douleur de la perte; s'habituer à vivre dans un environnement où la personne décédée est absente et « relocaliser émotivement » cette dernière, c'est-à-dire développer un type différent de relation avec elle, lui trouver une nouvelle place dans sa vie. Il est important de se rappeler que les gens doivent accomplir ces tâches à leur propre rythme.

Les attentes de la société du genre « il faut aller de l'avant, se garder occupé, faire comme si rien n'avait changé viennent alourdir le fardeau du deuil, particulièrement les messages subtils ou explicites provenant de gens bien intentionnés qui suggèrent à la personne endeuillée de se remettre de sa perte. Les autres ont de la difficulté à être témoins de la douleur liée à un deuil, car l'expression ouverte du deuil leur rappelle leur propre mortalité et celle de leurs proches.

Les intervenants de la santé doivent reconnaître la perte et, dans certains cas, aiguiller les gens vers des services spécialisés. Les familles désirent parfois rester en contact avec un intervenant qui faisait partie de l'équipe médicale, en raison du lien qu'il avait avec la personne décédée et du sentiment de partager une expérience commune. Les réponses aux questions persistantes qui accompagnent une réaction normale de deuil (A-t-on fait tout ce qu'il était possible de faire? A-t-on pris les meilleures décisions?) peuvent souvent être fournies par un intervenant qui était là durant le traitement.

La volonté d'afficher sa propre humanité, l'authenticité et la connaissance de soi sont les éléments fondamentaux d'une aide efficace aux personnes en deuil. Il est important d'établir une liste des pertes antérieures, étant donné qu'un décès peut faire ressurgir des souvenirs de ces pertes. Les réactions physiques, les pensées et les sentiments familiers renvoient à des expériences antérieures et peuvent parfois prendre la personne en deuil par surprise. Aider les gens à comprendre ce phénomène en le normalisant peut être très réconfortant.

Réactions compliquées

Les réactions compliquées ou non résolues au deuil requièrent une thérapie psychologique plus intense et nécessitent parfois l'usage de médicaments. Parmi les symptômes, mentionnons la dépression ou une anxiété extrême, l'abus d'alcool et de drogues, l'absence des signes habituels du deuil et l'incapacité à reprendre le cours de sa vie, particulièrement en ce qui a trait aux relations. Le deuil est plus susceptible d'être compliqué lorsque le décès est subit, lorsque la relation était particulièrement étroite ou ambivalente ou lorsque la personne affligée est incapable de reconnaître qu'elle est en deuil (Rando, 1993). La perte de poids et d'appétit, l'incapacité de dormir, la perte d'énergie et de motivation et les pensées suicidaires sont tous des signes de dépression. L'aiguillage vers des services de soutien aux personnes en deuil ou des soins psychiatriques s'avère indiqué lorsque l'on suspecte un deuil compliqué ou une dépression.

Deuil sans droit (privation du droit de faire son deuil)

Le deuil sans droit est un deuil qui n'est pas reconnu par les autres, qui n'est pas accepté socialement ou qui n'est pas effectué en public (Doka, 1989); en bout de ligne, il peut provoquer des réactions de deuil compliqué chez la personne affligée. Voici quelques exemples de deuil sans droit chez les aînés : décès et perte dans le cadre d'une relation homosexuelle, perte dans le cadre d'une relation extraconjugale, perte survenue il y a longtemps, comme une fausse couche, un enfant mort-né, la mise en adoption d'un enfant ou l'interruption d'une grossesse, ou toute autre perte non reconnue par la famille ou le réseau social de la personne affligée. Les aînés peuvent avoir de la difficulté à accepter les pertes qui se sont produites il y a plusieurs années à un moment où ils n'ont que peu ou pas compris leurs répercussions sur le reste de leur vie, surtout lorsqu'elles refont surface de nombreuses années plus tard. Pour les personnes âgées, la plus grande perte de droits rattachée au deuil est probablement causée par l'âgisme; subtilement ou ouvertement, elles reçoivent des messages leur signifiant qu'elles ne devraient pas être aussi affectées puisque le décès est normal « à leur âge ». Elles devraient plutôt « remercier le ciel » que leur vie ou celle de leurs proches soit plus longue. Une telle attitude est également ressentie par les membres d'une famille à la suite du décès d'un aîné. Un grand nombre de personnes considèrent que des phrases du genre « Vous êtes chanceux qu'il ait été avec vous aussi longtemps » (ce qui peut être vrai) ne sont d'aucune aide car elles ne tiennent pas compte de l'impact de la perte.

Documents de référence et autres ressources

Cairns, M., Thompson, M., and Wainwright, W. (2003). *Transitions in Dying and Bereavement*. Baltimore, MD: Health Professionals Press.

Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs, www.virtualhospice.ca.

Chochinov, H.M., Holland, J.C., and Latz, L.Y. (1998). Bereavement: a special issue in oncology. In: J.C. Holland (Ed.) *Psycho-oncology* (pp. 1016-1032). New York: Oxford University Press.

Doka, Kenneth J. (1989). *Disenfranchised Grief: Recognizing Hidden Sorrow*. Lexington, MA: Lexington Books.

National Cancer Institute, U.S. National Institutes of Health, www.cancer.gov.

Rando, T.A. (1984). *Grief, dying and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign, IL: Research Press.

Rando, T.A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.

Worden, J.W. (1982). *Grief counseling and grief therapy*. New York: Springer Publishing.

Worden, J.W. (1991). *Grief counseling and grief therapy*. New York: Springer Publishing.

Worden, J. W. (1992). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health professional* (2nd ed.). New York: Springer Publishing.

CONSEILS PRATIQUES

Compréhension du deuil et de la perte

- Nous devons reconnaître qu'il n'y a pas de bonne manière de vivre ou d'exprimer sa peine et que le deuil est un processus humain normal.
- Nous devons apprendre à reconnaître les signes d'un deuil compliqué ou sans droit.
- Il est parfois nécessaire d'aiguiller les gens vers des services d'aide aux personnes en deuil.
- Les intervenants de la santé devraient faire de l'écoute active, faire preuve d'empathie et de compassion et éviter les platitudes du genre « Le temps guérit tout », « Dieu ne nous donne jamais une croix plus lourde que celle que nous pouvons porter » ou « Il a eu une belle et longue vie ».

QUALITÉ DE VIE ET PRINCIPES LIÉS À LA GESTION DE SA PROPRE SANTÉ

Kimberley Wilson, M. Serv. soc., B.Sc.A.

Qu'est-ce que la gestion de sa propre santé?

Par définition, la gestion de sa propre santé est un concept qui favorise la prise en charge individuelle de sa santé et de son mieux-être. Le processus est dirigé et assumé par la personne elle-même. Le concept englobe la santé mentale et physique, la prévention ainsi que les soins liés aux troubles chroniques (Martyn, 2002, tel que cité par le UK Department of Health, 2006). L'application des principes de gestion de sa propre santé favorise la capacité d'adaptation et la résilience dans le but d'améliorer et de maintenir la qualité de vie. Des études indiquent que l'application de ces principes peut accroître l'espérance de vie, permettre à la personne de mieux contrôler ses symptômes ainsi que diminuer ses niveaux de douleur, d'anxiété et de dépression (UK Department of Health, 2007). Le soutien à la gestion de sa propre santé regroupe les éléments suivants :

- Appareils et technologies
 - Information
 - Acquisition de nouvelles compétences
 - Réseaux de soutien
 - Plans personnalisés de gestion de sa santé
 - Services communautaires
 - Formation de professionnels
 - Sensibilisation accrue
- (UK Department of Health, 2006)

Lorsque l'on travaille avec un aîné, il faut l'aider à élaborer un plan personnalisé de gestion de sa propre santé en examinant avec lui les activités qui l'aident à se détendre et à promouvoir son mieux-être. Cela peut signifier faire une longue promenade ou être actif physiquement, s'alimenter sainement, passer du temps avec sa famille ou ses amis, participer à des activités sociales ou récréatives et conserver une attitude positive (Agence de la santé publique du Canada, 2005).

Le soutien social et l'accès à un réseau d'aide sont des aspects essentiels du mieux-être et de la gestion de sa santé et ils peuvent contribuer à réduire le stress et les problèmes de santé et à améliorer le mieux-être émotionnel. Lorsque vous travaillez auprès de vos clients âgés, examinez leur réseau de soutien social afin de mieux en comprendre la composition. Si vous constatez que leur réseau n'est pas solide ou qu'il y manque des composantes (p. ex., soutien émotif ou aide pratique pour la réalisation d'activités de la vie quotidienne), orientez-les vers des services offerts dans la communauté. La Société canadienne du cancer affiche en ligne un répertoire des services à la communauté qui permet de trouver du transport, de l'hébergement et des groupes de soutien. Pour obtenir plus de renseignements, consultez le site Web de la Société au www.cancer.ca (cliquez sur « Partout au Canada », « Soutien/Services » et « Répertoire des services à la communauté »). Les personnes qui ont besoin d'aide pour naviguer sur le site ou celles qui ont un accès limité à Internet peuvent également composer le numéro sans frais 1 888-939-3333). Pour connaître les ressources disponibles à l'échelle provinciale, consultez la partie « Aide pratique » du présent Guide.

Il est possible que votre client ait besoin d'un soutien psychosocial professionnel. Vous trouverez un questionnaire d'auto-évaluation dans la partie du Guide qui porte sur le dépistage des troubles émotifs. Ce questionnaire pourra aider les personnes à déterminer si elles auraient avantage à profiter de tels services.

Pourquoi la gestion de leur santé est-elle importante pour les aînés atteints de cancer?

La gestion de notre santé revêt de l'importance pendant toute notre vie. Au cours des épisodes stressants, y compris durant les périodes de deuil et de transition, elle devient un aspect primordial du maintien de notre santé et de notre mieux-être. Le vieillissement peut être défini comme un déclin progressif de la réserve fonctionnelle de nombreux organes et systèmes, une prévalence accrue de la maladie et de l'invalidité, une baisse des ressources sociales et une incidence accrue de syndromes gériatriques (Balducci, 2007). Compte tenu de tels reculs et pertes, la gestion de sa propre santé est un aspect importante du maintien de la qualité de vie durant le processus de vieillissement.

De plus, un grand nombre de personnes âgées deviennent les aidants naturels de leur conjoint. La gestion de leur propre santé est particulièrement importante pour ces aidants s'ils veulent éviter l'épuisement. Le fait d'assister au déclin mental ou physique d'un être cher est une expérience émotive qui vient s'ajouter aux défis de nature logistique, financière et pratique liés à la prestation des soins. Veuillez consulter la partie intitulée « Le fardeau des aidants naturels » du présent Guide pour obtenir de l'information sur la manière de soutenir les aidants naturels.

Des rapports révèlent qu'entre 35 et 45 % de toutes les personnes atteintes de cancer éprouvent une grande détresse émotive (Association canadienne d'oncologie psychosociale, 2003). Les aînés ne sont pas différents de ce point de vue. En fait, ceux qui reçoivent un diagnostic de cancer se distinguent des personnes plus jeunes dans la même situation du fait que leur espérance de vie est plus courte, qu'ils ont souvent une tolérance moindre au traitement et qu'ils ont alors besoin de plus de soutien de la part de leurs aidants naturels (Balducci, 2007). Dans le cadre d'une étude sur les besoins psychosociaux des patients cancéreux âgés, les deux tiers des participants ont dit avoir des problèmes ou des inquiétudes et près de la moitié d'entre eux ont déclaré ne pas avoir reçu une aide adéquate en réponse à leurs besoins émotifs (Houldin et Wasserbauer, 1996). Par ailleurs, une étude sur la qualité de vie des personnes âgées atteintes de cancer a révélé que les réseaux sociaux des plus de 80 ans étaient moins développés et que ces personnes avaient davantage besoin des services offerts à domicile ou dans la communauté (Esbenzen, Ostrelind, Roser et Hallberg, 2004).

À la lumière des résultats des recherches sur les niveaux de détresse et sur le soutien émotif requis par cette population, il est clair que l'on doit promouvoir les activités de gestion de sa propre santé auprès des aînés atteints de cancer.

Que pouvez-vous faire?

Même si chaque personne que vous rencontrez a des besoins, une capacité d'adaptation, des systèmes de soutien et des facteurs de résilience uniques, la gestion de sa santé est primordiale pour qu'elle puisse maintenir son bien-être pendant sa lutte contre le cancer. Même si vous ne pouvez pas offrir ce genre de service à vos clients, vous pourrez dans bien des cas les amener,

ainsi que les membres de leur famille, à participer à des activités et à obtenir le soutien dont ils ont besoin pour prendre soin d'eux-mêmes. Parfois, cela pourra signifier avoir recours à du soutien ou du counseling professionnel et utiliser les services communautaires. Lorsque la situation le permet, consultez le présent Guide pour aider vos clients à comprendre à quel point il est important de gérer sa santé, à connaître les types d'activités de gestion de ses propres soins ainsi que la manière d'obtenir du soutien.

Documents de référence et autres ressources

Agence de la santé publique du Canada. (2005). « Faire face aux événements stressants : Comment prendre soin de soi comme intervenant ». Ottawa (Ontario). Tiré le 8 février 2008 du http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/oes-bsu-02/caregvr_f.html.

Association canadienne d'oncologie psychosociale (2003). Vivre avec le cancer, un bouleversement affectif – Un guide de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches. Tiré le 8 janvier 2008 du http://www.capo.ca/fr/docs/Cancer_Fre.pdf.

Balducci, L. (2007). Senior adult oncology program. *Oncology*, 9, 234-237.

Esbenzen B.A., Osterlind, K., Roser, O., and Hallberg, I.R. (2004). Quality of life of elderly persons with newly diagnosed cancer. *European Journal of Cancer Care*, 13, 443-353.

Houldin, A.D. and Wasserbauer, N. (1996). Psychosocial needs of older cancer patients: a pilot study abstract. *Medsurg Nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*, 5(4), 253-256.

UK Department of Health (2007). Research evidence on the effectiveness of self care support. Retrieved March 10, 2008 from http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_080689.

UK Department of Health (2006). *Supporting people with long term conditions to self care*. Quarry House, Quarry Hill Leeds. Retrieved March 14, 2008 from http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4130725.

CONSEILS PRATIQUES

Qualité de vie et principes liés à la gestion de sa propre santé

- La gestion de sa propre santé est un concept qui favorise la prise en charge par une personne de sa santé et de son mieux-être.
- La gestion de sa santé peut accroître l'espérance de vie, permettre à la personne de mieux contrôler ses symptômes ainsi que diminuer ses niveaux de douleur, d'anxiété et de dépression (UK Department of Health, 2007).
- Aidez votre client à élaborer un plan personnalisé de gestion de sa santé en examinant avec lui les activités qui l'aident à se détendre et à se sentir mieux.
- Le soutien social et l'accès à un réseau d'aide sont des aspects essentiels du mieux-être et de la gestion de sa propre santé et ils peuvent contribuer à réduire le stress et les problèmes de santé et à accroître le mieux-être émotionnel.
- Aidez votre client à accéder au soutien et aux services communautaires qui lui permettront de combler les lacunes dans la gestion de sa propre santé et à obtenir l'appui dont il a besoin.
- Il est possible que certains clients aient besoin de soutien professionnel pour composer avec les aspects émotifs d'un diagnostic de cancer.

PARTIE TROIS :

QUESTIONS CLINIQUES PRÉCISES

Comprendre la douleur

Anne Earthy, inf. aut., B.Sc. (Nursing), GC, GNC(c)

Comprendre le délire

Deborah Burne, inf. aut., Bacc. ès Arts (Psycho.), CSPSM(C)

Comprendre la dépression

Linda Kessler, inf. aut., Sc. s. m.

Comprendre la maladie mentale grave et persistante

Ngairé Abernethy, B. S. soc., trav. soc. aut.

et Darlene Henry, inf. aux. aut., inf. aut.

COMPRENDRE LA DOULEUR

Anne Earthy, *inf. aut., B.Sc. (Nursing), GC, GNC(c)*

Qu'est-ce que la douleur?

La douleur est une expérience sensorielle et émotive désagréable. C'est en fait un phénomène plutôt complexe qui découle de stimuli sensoriels ou d'une blessure neurologique et qui est modifié par la mémoire, les attentes et les émotions de la personne concernée (American Geriatrics Society, 2002).

Une douleur persistante se définit comme « une expérience pénible qui dure pendant une période prolongée pouvant ou non être liée à l'évolution connue d'une maladie » (American Geriatrics Society, 2002). Elle est généralement présente pendant au moins trois mois et n'a aucune utilité. On considère que l'expression « douleur persistante » décrit de façon plus adéquate le fait de vivre continuellement avec un tel inconfort que les termes « douleur chronique non cancéreuse ». La douleur chronique n'est pas seulement un symptôme, elle peut également être considérée comme une maladie (Stern, 2005). La douleur aiguë est par contre le signe d'une condition physiologique; elle apparaît à un moment précis et elle est liée à une augmentation des signes du système nerveux autonome à la suite de la guérison de la maladie ou de la blessure.

Voici quelques termes fréquemment utilisés dans les articles portant sur la douleur et avec lesquels le clinicien doit être familier.

Les sources de douleur aiguë

- **La douleur nociceptive** peut être attribuable à une inflammation des tissus, une déformation mécanique, une blessure non guérie, une obstruction du système somatique ou à des lésions internes (p. ex., arthrite inflammatoire, ischémie). Ce type de douleur réagit généralement très bien aux thérapies classiques.
- **La douleur neuropathique** est une atteinte nerveuse ou un traitement anormal des signaux envoyés par le système de la douleur ou le système nerveux périphérique ou central (p. ex., névralgie, douleur fantôme des amputés, traumatisme médullaire). Ce type de traitement de la douleur est plus complexe (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2004).

La presbyalgie (âge et douleur) est le terme utilisé pour exprimer les différences liées à l'âge en ce qui a trait à la sensibilité à la douleur et à la perception de cette dernière; elle est influencée par un stimulus nociceptif, la cognition, les appuis sociaux, les antécédents en matière de douleur et les mécanismes d'adaptation (Aner, 2004).

La souffrance est l'état d'angoisse qui accompagne une douleur, une blessure ou une perte – la « douleur de vivre » qui affecte ceux qui entourent une personne souffrante. La personne n'a pas le contrôle de sa vie et se sent submergée par la douleur (Roy et Thomas, 1995).

La douleur cancéreuse est la douleur qui est associée au cancer. La cause de cette douleur met la vie de la personne en danger (MacCaffery et Pasero, 1999).

L'évaluation de la douleur

Il est excessivement important de reconnaître que la douleur correspond à ce que la personne qui la ressent affirme qu'elle est et qu'elle existe lorsque la personne soutient qu'elle est présente (MacCaffery et Pasero, 1999). L'évaluation de la douleur chez les aînés peut s'avérer difficile en raison des multiples processus de leur maladie, ainsi que des questions sociales et financières qui les préoccupent. Il n'a jamais été prouvé que les personnes âgées ont un seuil de douleur moins élevé.

Parmi les facteurs qui viennent compliquer l'évaluation de la douleur, mentionnons les suivants :

- la sous-déclaration de la douleur par les aînés qui craignent que cela mène à d'autres examens et à la découverte d'une affection possiblement mortelle
- l'intention de demeurer stoïque et de ne pas se plaindre
- la peur de développer une dépendance à des médicaments qui pourraient entraîner une diminution de leur perception sensorielle
- le nombre et la catégorie de médicaments et/ou de remèdes à base de plantes médicinales
- les capacités cognitives de la personne

Il est donc important de recueillir verbalement non seulement des antécédents en matière de douleur auprès du client, mais également auprès des membres de son réseau de soutien social. Ces personnes peuvent par exemple fournir de l'information sur ce que fait la personne durant la journée et sur la manière dont elle exprime son inconfort. Voici un outil de repérage utile qui a été élaboré dans le but d'orienter une entrevue sur la douleur menée auprès d'un client, de sa famille et des membres de son réseau de soutien :

- O** = Onset (apparition)
- P** = Pattern/Place (tendance/endroit)
- Q** = Quality (qualité)
- R** = Relieving/Aggravating factors (facteurs de soulagement/d'aggravation)
- S** = Sleep/Severity (sommeil/gravité)
- T** = Treatment (traitement)
- U** = Understanding (compréhension)
- V** = Values /Concerns (valeurs/préoccupations)

L'observation est un autre facteur important de l'évaluation de la douleur. On recommande aux intervenants de la santé d'observer et d'enregistrer les traits du visage et les réactions corporelles et de les reconnaître comme une expression de la douleur lorsque la personne est touchée ou se déplace. Afin que les indicateurs verbaux et non verbaux puissent être évalués après le traitement

et qu'un suivi puisse être effectué par la suite, l'utilisation d'un outil uniforme d'évaluation de la douleur est recommandée. Les aînés ont tendance à fournir des renseignements plus précis lorsqu'ils donnent des réponses sur une échelle de 1 à 5 plutôt que sur une échelle de 1 à 10. Les personnes qu'un trop grand nombre d'options intimident ont tendance à répondre de façon plus précise lorsque le choix de possibilités est plus restreint. Il a de plus été observé que les aînés réagissent le mieux à une échelle verticale de la douleur. Un thermomètre de la douleur, accompagné de chiffres (de 0 à 5) et à l'occasion de mots (aucune douleur, douleur légère, atténuée, modérée, grave, extrême), est utilisé fréquemment pour évaluer la douleur chez les personnes âgées. Il est de plus essentiel que les intervenants de la santé apprennent à bien connaître leurs clients pour être en mesure de détecter les changements subtils qui surviennent au niveau de leurs capacités fonctionnelles.

Le contrôle de la douleur

Dans certains cas de douleur persistante, il a été prouvé que des interventions non pharmacologiques pouvaient être efficaces lorsqu'elles sont utilisées seules ou en conjonction avec des stratégies pharmacologiques appropriées (American Geriatrics Society, 2002). Il faut encourager la personne âgée et les membres de son réseau de soutien à recourir à diverses techniques personnelles, comme la distraction, la chaleur et le froid ou la posture et l'exercice.

Les principes liés aux interventions pharmacologiques sont les suivants : commencer par une dose faible et poursuivre lentement en débutant par une dose prescrite régulièrement avec une indication PRN (au besoin) dans le cas d'une nouvelle douleur, et avant les activités. Il est important de noter qu'avec l'âge, la douleur est soulagée pendant plus longtemps que l'effet analgésique maximal en raison d'un volume de distribution plus faible et d'une élimination plus lente du médicament. Le présent guide ne vise toutefois pas à fournir des détails sur le choix, les doses précises et les moyens appropriés d'administrer des analgésiques dans le but de traiter la douleur cancéreuse, les troubles chroniques de comorbidité qui peuvent engendrer une douleur persistante et la douleur aiguë épisodique que les personnes âgées atteintes d'un cancer peuvent ressentir; de nombreuses ressources, y compris des directives en matière de pratique clinique sont toutefois disponibles pour informer les professionnels de la santé qui prescrivent des analgésiques et/ou les contrôlent.

La douleur persistante chez les aînés atteints de cancer

Lors d'une étude sur la prévalence de la douleur menée au Canada en 2002 auprès d'un échantillonnage aléatoire stratifié de 2 012 adultes canadiens, 29 % des répondants ont dit ressentir une douleur persistante; la fréquence de cette douleur augmentait chez les femmes et avec l'âge. Près de la moitié des répondants se sont dits incapables de participer à des activités sociales et familiales (Moulin, Clark, Speechley et Morley-Forster, 2002). Les changements physiques liés au vieillissement, comme l'arthrite, les maladies squeletto-musculaires et d'autres maladies chroniques, indiquent qu'un grand nombre d'aînés souffriront de douleur persistante. On estime que de 25 à 50 % des personnes âgées qui résident dans la communauté souffrent de douleurs importantes et que 45 à 80 % des résidents des foyers d'accueil éprouvent des douleurs importantes qui ne sont pas traitées adéquatement (American Geriatrics Society, 2002). Un sondage téléphonique a révélé qu'aux États-Unis, 18 % aînés (un sur cinq) consomment des analgésiques plusieurs fois par semaine et que 64 % consomment des médicaments prescrits depuis plus de six mois (American Geriatrics Society, 2002).

Cela signifie donc d'un grand nombre d'aînés vivent avec une douleur persistante. Ils s'ajustent souvent à cette situation en réduisant leurs activités et en s'isolant socialement. Un tel comportement peut contribuer à la dépression, la constipation, une piètre nutrition, des troubles du sommeil et un risque accru de chutes. Pour toute une gamme de raisons, un grand nombre d'aînés préfèrent ne pas révéler l'intensité de la douleur qu'ils ressentent, ils ont plutôt tendance à parler de leur état comme d'une lésion, d'une blessure, d'un mal ou d'un inconfort.

Il est important de réaliser qu'en plus de la douleur cancéreuse directement liée à leur maladie et de la douleur aiguë et des inconforts associés au traitement de leur cancer, un grand nombre d'aînés ressentent des douleurs persistantes supplémentaires attribuables à d'autres troubles chroniques.

Le devoir d'assurer le confort

La Société canadienne pour le traitement de la douleur (2004) a déclaré que « les professionnels de la santé ont le devoir d'évaluer la douleur de façon régulière, de croire en la douleur rapportée par le patient, de la documenter, et d'intervenir afin de la soulager ». Des études récentes relèvent que les intervenants de la santé ne sont pas suffisamment renseignés sur l'utilisation des analgésiques et les options de traitement, et que la douleur n'est pas traitée adéquatement chez 70 à 75 % des patients aux prises avec tous les types de douleur (Gallagher, Hawley et Yeomans, 2004). Des groupes de professionnels et les ministères de la santé ont reconnu que la douleur persistante « est la cause la plus fréquente de souffrance et d'invalidité et qu'elle porte atteinte à la qualité de vie » (Morley et Flaherty, 2002). Comme toutes les personnes ont droit au meilleur contrôle possible de la douleur, il est essentiel que les intervenants de la santé travaillent en collaboration avec les aînés pour bien comprendre leur douleur et utiliser tout un éventail de modalités afin de la soulager. Comme l'a mentionné l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (2004), les professionnels de la santé ont l'obligation légale et éthique d'insister sur un changement de traitement lorsque le contrôle de la douleur n'est pas adéquat. Il est donc nécessaire de comprendre la douleur sous toutes ses formes pour améliorer les soins offerts aux aînés atteints d'un cancer. Le soulagement de la souffrance est un élément essentiel en ce qui a trait à la préservation de la santé mentale et de la qualité de vie.

Documents de référence et autres ressources

American Geriatrics Society Panel on Persistent Pain in Older Persons. (2002). *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(Supplement), S205-S224.

Aner, M. (2004). Evaluation and management of chronic pain in the older patient: Therapeutic advances. *Clinical Geriatrics*, 12(1), 1070-1389.

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2004). Best practices: Assessment and management of pain. Disponible au www.rnao.org.

Davis, M.P. and Srivstava, M. (2003). Demographics, assessment and management of pain in the elderly. *Drugs and Aging*, 20(1), 23-57.

Gallagher, R., Hawley, P., and Yeomans, W. (2004). A survey of cancer pain management knowledge and attitudes of British Columbia physicians. *Pain Research and Management*, 9(4), 188-194.

MacCaffery, M. and Pasero, C. (1999). *Pain Clinical Manual* (2nd ed.). St Louis, IL: Mosby.

Morley, J.E. and Flaherty, J.H. (2002). It's never too late: Health promotion and illness prevention in older persons. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*. 57A, M338-M342.

Moulin, D.E., Clark, A.J., Speechley, M., and Morley-Forster, P.K. (2002). Chronic pain in Canada – prevalence, treatment, impact and the role of opioid analgesia. *Pain Research and Management*. 7(4), 179-184.

Roy, R. and Thomas, M. (1995). An explorative study of pain in the institutionalized elderly. *Canadian Family Physician*. 11(3), 189-193.

Société canadienne pour le traitement de la douleur, au www.canadianpainsociety.ca.

Stern, S. (2005). The geriatric patient. Chronic pain management in the elderly. *Pain Care*. 5(2).

CONSEILS PRATIQUES

Comprendre la douleur

- La douleur est une expérience sensorielle et émotive désagréable.
- Les intervenants de la santé doivent se familiariser avec la terminologie et les concepts utilisés dans les articles sur la douleur (p. ex., douleur aiguë, persistante, chronique, cancéreuse).
- L'évaluation multidimensionnelle de la douleur – notamment la classification de celle-ci, l'observation du comportement et l'entrevue clinique – est la pierre angulaire d'un contrôle efficace.
- Au moment d'élaborer une stratégie de contrôle de la douleur chez un aîné, on doit prendre en considération aussi bien les analgésiques que les autres moyens de contrôle non pharmacologiques.
- Les personnes âgées atteintes de cancer peuvent ressentir à la fois une douleur directement attribuable à la maladie, une douleur aiguë ou des inconforts liés au traitement et une douleur persistante associée à d'autres troubles chroniques.
- Les intervenants de la santé ont le devoir de contrôler adéquatement la douleur.
- Le soulagement de la souffrance est un élément essentiel de la préservation de la santé mentale et de la qualité de vie.

COMPRENDRE LE DÉLIRE

Deborah Burne, *inf. aut., Bacc. ès Arts (Psych.), CSPSM(C)*

Qu'est-ce que le délire?

Le délire est une condition fréquente qui a des répercussions graves et des conséquences nuisibles pour les aînés (MacLeod, 2006). La probabilité d'être atteint d'un délire augmente avec l'âge, passant de 1,1 % pour les personnes de plus de 55 ans à 13,6 % pour le segment de la population qui a plus de 85 ans (White, McCann et Jackson, 2007). Le délire est vu comme une urgence médicale qui n'est pas reconnue et qui est mal diagnostiquée chez 32 % à 67 % des patients (Boyle, 2006). Même si le délire peut être réversible, s'il n'est ni détecté ni traité, il mène à une régression fonctionnelle et cognitive irréversible puis à la mort (White et al, 2007; Boyle, 2006). La prévention primaire est sans doute la stratégie de traitement la plus efficace pour contrer le problème du délire évitable qui est observé chez 30 % des patients âgés (Potter et George, 2006).

Les signes du délire sont les suivants : des troubles de la conscience et un changement de la connaissance qui se produit subitement, durant une courte période de temps, accompagnés de symptômes qui fluctuent au cours d'une période de 24 heures. Le délire est très souvent la manifestation d'une condition médicale sous-jacente ou liée à une toxicomanie (British Geriatrics Society and the Royal College of Physicians and Surgeons, 2006).

Selon des critères bien établis et normalisés, un diagnostic de délire peut être posé lorsque les symptômes suivants sont présents (White et al, 2007; Boyle, 2006; Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées [CCSMPA], 2006) :

- Troubles de la conscience accompagnés d'une vivacité d'esprit variable, durée d'attention limitée, pensées errantes, distractibilité et difficulté à se concentrer sur un sujet
- Modifications du rendement cognitif antérieur de la mémoire accompagnées d'une désorientation (personne, endroit, temps et motif), troubles du langage et interprétation erronée de l'environnement
- Apparition subite de changements qui se produisent en peu de temps et qui fluctuent durant le jour, accompagnée de troubles du comportement, d'une perturbation diurne du cycle veille sommeil où il y a inversion du jour et de la nuit, aggravation des symptômes la nuit et le matin, vivacité d'esprit la nuit et agitation accompagnée d'un dérangement du comportement moteur donnant lieu à de l'hyperactivité, des hallucinations, des idées délirantes et des illusions
- Observation d'une cause médicale appuyée par une évaluation exhaustive

Il existe deux principaux sous-types de délire – hyperactif et hypoactif – ainsi qu'un sous-type mixte qui regroupe des caractéristiques du type hyperactif-hyperalerte et du type hypoactif-hypoalerte.

1. **Le type hyperactif** – Il s'agit du type le plus facilement reconnu; les patients affichent des comportements divers (agitation, nervosité, agressivité verbale ou physique, hallucinations, illusions et autres troubles de perception atypiques) qui attirent l'attention sur les symptômes exhibés.

2. **Le type hypoactif** – Contrairement au type hyperactif, le type de délire hypoactif-hypoalerte est très souvent ignoré dans les établissements très occupés puisque le patient apparaît léthargique, replié sur lui-même et endormi, qu'il affiche un affect émoussé, qu'il est désorienté et qu'il répond aux questions lentement et éprouve de la difficulté à entretenir une conversation rationnelle. Des études révèlent que le délire tranquille ou hypoactif est le type de délire qui se produit le plus fréquemment, mais qu'il est le type le moins souvent reconnu (British Geriatrics Society and the Royal College of Physicians and Surgeons, 2006). Ce sous-type est souvent mal diagnostiqué et confondu avec la dépression (CCSMPA, 2006). Toutefois, le délire est attribuable à de multiples causes et présente des symptômes qui sont similaires à ceux d'autres troubles psychiatriques dont la démence, la dépression et la psychose. Savoir reconnaître la différence qui existe entre le délire, la dépression et la démence est un élément essentiel dans la détection du délire (Boyle, 2006; CCSMPA, 2006). L'état fluctuant de la conscience est ce qui distingue le délire de la démence, un trouble de la connaissance qui ne présente pas de modification de l'état d'alerte ou de l'attention. Les patients atteints de démence affichent des déficits cognitifs, mais ils sont alertes et capables de se concentrer alors que les personnes qui souffrent de délire présentent une déficience de l'attention (Del Fabbro, Dalal et Bruera, 2006). La dépression est un trouble de l'humeur qui n'est pas lié à une désorientation ou à un dérèglement cognitif. Des idées délirantes et des hallucinations peuvent être présentes, mais l'orientation n'est pas touchée (Greenberg, 2003).
3. **Le type mixte** – Se définit comme la présence de variations imprévisibles entre le délire de type hyperactif-hyperalerte et le délire de type hypoactif-hypoalerte au cours d'une période de 24 heures ou pendant plusieurs jours. Ce type de délire est lié à une modification grave de la condition clinique sous-jacente (White et al, 2007).

Le délire « sous-syndromatique » (DSS) est une condition où au moins un des symptômes associés au délire est observé. Les patients qui présentent certains symptômes de délire mais qui n'en affichent pas à tous les critères ont besoin de recevoir les mêmes traitements que ceux pour lesquels un diagnostic de délire a été rendu. Il a été rapporté que certains aînés atteints de démence qui sont admis dans des établissements de soins communautaires à la suite d'une hospitalisation aiguë souffrent de délire superposé ou sous-syndromatique (Marcantonio, Kiely, Simon, Orav et al, 2005).

Pratiques exemplaires : évaluation et gestion du délire

Compte tenu de la complexité et des caractéristiques variées du délire, son repérage, son diagnostic et sa gestion représentent un défi pour la prestation rapide et efficace des soins de santé, car chez les patients âgés atteints de délire, les probabilités de mourir durant leur hospitalisation vont de 22 à 76 % (Roth et Modi, 2003). Le faible taux de détection du délire est attribuable au manque de connaissances et d'information sur ses différentes formes ainsi qu'aux idées préconçues sur le vieillissement (Marcantonio et al, 2005). Un diagnostic de délire peut être établi rapidement et de façon précise au moyen de la Confusion Assessment Method (méthode d'évaluation de la confusion) (British Geriatrics Society and the Royal College of Physicians, 2006). Tel que mentionné dans les références, il existe de multiples outils de dépistage du délire (British Geriatrics Society and the Royal College of Physicians, 2006; CCSMPA, 2006; Del Fabbro et al, 2006; Roth et Modi, 2003; Kelly et al, 2006; Hoofring et al, 2007; AIIAO, 2003, 2004; Waszynski, 2007).

La gestion du délire repose essentiellement sur l'identification et le traitement de la cause sous-jacente (British Geriatrics Society and the Royal College of Physicians, 2006). Au nombre des autres stratégies, mentionnons l'évaluation continue du risque de délire, le soutien visant à assurer la stabilité physiologique, la diminution des facteurs de risque, le développement de moyens de communication et d'alliances thérapeutiques, les interventions des équipes multidisciplinaires ainsi que la modification des problèmes environnementaux et l'évaluation des résultats des différentes stratégies (British Geriatrics Society and the Royal College of Physicians, 2006; CCSMPA, 2006; AIIAO, 2003, 2004). Comme les médicaments sont souvent la cause du délire ainsi qu'une option de traitement, le fait de réduire l'utilisation des sédatifs et des principaux tranquillisants est une question liée à la pharmacothérapie. Divers médicaments et facteurs à prendre en considération sont mentionnés dans les documents de référence (Greenberg, 2003; Bosisio, Caraceni et Grassi, 2006).

Pourquoi le délire est-il important dans le cas des aînés atteints de cancer?

Le cancer est une maladie parfois mortelle dont le cours peut être compliqué par des troubles attribuables au vieillissement (Thorne et al, 2004). En termes de fréquence, le délire est le deuxième diagnostic psychiatrique posé chez les personnes âgées atteintes de cancer (Boyle, 2006). Entre 28 et 48 % des patients cancéreux admis à l'hôpital ou au centre de soins palliatifs souffrent de délire (Centeno, Sanz et Bruera, 2004). Le délire touche de 14 à 55 % des aînés atteints de cancer après leur admission et 90 % des patients en phase terminale de cancer (Bond, Neelon et Belyea, 2006). Il constitue une urgence médicale qui requiert une évaluation systématique immédiate ainsi qu'une intervention afin de traiter les causes sous-jacentes et de prévenir une diminution des capacités fonctionnelles et cognitives, une invalidité permanente et la mort (Staniszewska et Kloszewska, 2007). On recommande d'effectuer une évaluation gériatrique complète de tous les patients cancéreux âgés afin d'améliorer et de maintenir leurs capacités fonctionnelles et d'accroître leurs chances de survie (Extermann, Aapro, Bernabei, et al, 2005). Même si le délire est un diagnostic qui, lorsqu'il est établi, précipite souvent l'admission à l'hôpital et aux soins palliatifs, il existe des failles dans le système de santé en ce qui a trait à sa détection chez les personnes âgées atteintes de cancer (Boyle, 2006; Flood et al, 2006; Ljubisavljevic et Kelly, 2003; Rigney, 2006).

La non-détection du délire ou une erreur de diagnostic peut avoir une incidence négative sur la qualité de vie des aînés. Parmi les conséquences possibles, mentionnons des taux élevés de morbidité et de mortalité, des séjours plus longs à l'hôpital et l'affectation à des soins communautaires (MacLeod, 2006; Gemert van et Schuurmans, 2007). Le délire est réversible pour près de 50 % des patients cancéreux chez lesquels il est détecté (Del Fabbro et al, 2006), sauf dans les dernières 24 à 48 heures de leur vie (Roth et Modi, 2003). Il est donc essentiel de le dépister chez les patients cancéreux afin d'identifier la forme qui peut être réversible en cas de maladie terminale, de réduire l'impact des symptômes et d'améliorer la qualité de la vie et celle des soins (Bond, Neelon et Belyea, 2006; Morita, Tei, Tsunoda, Inoue et Chihara, 2001).

Les aînés atteints de cancer sont plus susceptibles de sombrer dans le délire en raison de leur âge, d'une maladie avancée, d'un trouble cognitif préexistant et d'autres troubles médicaux pouvant augmenter le risque de délire (Boyle, 2006; Bond et al, 2006). Les changements sensoriels associés au vieillissement peuvent avoir une incidence sur la perception et la compréhension, ce qui peut compromettre encore davantage la compréhension, diminuer les interactions avec les autres et provoquer un recul des opérations cognitives (Greenberg, 2003; Flood et al, 2006).

Les symptômes du délire sont souvent présents à la suite des traitements contre le cancer et ils sont considérés comme une conséquence normale des derniers stades de la maladie (Ross et Alexander, 2001). Le délire est une complication fréquente du cancer et il contribue de façon importante à la souffrance et à la détresse émotionnelle des aînés, de leurs familles et des personnes qui les soignent. Les facteurs cognitifs et comportementaux qui l'accompagnent viennent compliquer et freiner la communication et ils réduisent la qualité des derniers moments de la vie (Breitbart, Gibson et Tremblay, 2002). Chez les patients âgés cancéreux, le délire rend plus complexe l'adaptation à la maladie et plus difficile la capacité d'auto-détermination (Thomé et al, 2004). Le délire peut nuire à l'intégration des problèmes psychologiques liés au cancer et à l'acceptation de sa propre mortalité (Thomé et al, 2004). Dans les cas de délire, la manifestation d'idées délirantes permet souvent de prédire la détresse (Breitbart et al, 2004; CCSMPA, 2006). Les fluctuations de la conscience et les changements de l'affect cognitif ont une incidence sur la capacité des aînés à fournir des réponses aux questions liées au traitement du cancer et à participer aux décisions relatives aux soins. Sans la participation du patient et de sa famille, le personnel soignant doit déterminer le cours de l'intervention en fonction d'observations subjectives qui peuvent ne pas refléter de façon précise la réalité du patient (Boyle, 2006).

Les changements d'humeur perçus et acceptés comme des réponses émotionnelles normales face au cancer, tels que l'anxiété, la tristesse, la panique, la terreur et la peur, peuvent être des signes de détresse psychologique. Cette détresse est souvent considérée comme un comportement normal et elle est souvent mal diagnostiquée et non traitée chez les patients qui reçoivent des soins palliatifs (Kelly et al, 2006). Ces mêmes symptômes sont également annonciateurs des premiers stades du délire. Le fait qu'un patient déclare avoir vu un être cher disparu et lui avoir parlé n'indique cependant pas nécessairement qu'il est désorienté ou qu'il souffre de délire. De telles expressions apportent du réconfort aux patients en phase terminale et ne requièrent pas nécessairement le traitement offert dans les cas d'hallucinations (Ross et Alexander, 2001). Des pensées et des gestes suicidaires peuvent également se manifester et être attribuables à une dépression lorsqu'un délire est présent (Greenberg, 2003).

Un patient peut se souvenir de certains épisodes de délire, mais oublier les plus graves; toutefois, le souvenir d'une idée délirante peut accroître la détresse du patient et de sa famille. Le fait de ressentir l'état mental et les changements comportementaux liés au délire peut intensifier le sentiment d'impuissance du patient et de sa famille et réduire la capacité à entretenir les liens familiaux. Ces processus sont associés à la coupure sociale et aux difficultés en matière de communication qui contribuent à l'isolement (Greenberg, 2003).

La nervosité terminale, l'angoisse, l'agitation terminale et la nervosité qui précèdent la mort font référence à un ensemble de comportements troublants qui se produisent fréquemment au cours des derniers jours de vie. Les symptômes associés à ce trouble ressemblent aux symptômes du délire. Une étude récente révèle que la nervosité terminale observée durant l'agonie peut être un signe de l'existence d'un délire traitable et réversible (Thomé et al, 2004). Chez les patients âgés atteints de cancer, la surveillance du délire durant la progression de la maladie peut s'avérer importante pour maintenir la qualité de vie et permettre une communication meilleure et plus durable (Kelly et al, 2006).

Chez ces mêmes patients, le délire peut également prendre la forme d'expressions de la douleur observées fréquemment en fin de vie, comme des grimaces, des gémissements, de la nervosité et des changements cognitifs (Greenberg, 2003). Le délire est un phénomène qui peut parfois être réversible lorsque les facteurs qui le génèrent sont identifiés et que le traitement est mis en œuvre rapidement. Le diagnostic est toutefois difficile à poser lorsqu'il est question de soins aux cancéreux, car on ne considère pas que le délire est aussi important que la douleur. Le personnel responsable des soins oncologiques connaît souvent mal les complexités du délire et ignore parfois que cette condition peut être réversible, ce qui peut réduire ses effets et éventuellement raccourcir la durée du délire et atténuer ses symptômes alarmants pour le patient et sa famille (Hoofring, Olsen et Taylor, 2007).

Les personnes âgées peuvent s'attendre à ce que le délire soit une conséquence du cancer et de son traitement. L'identification du délire est une première étape; elle permet de déterminer la cause sous-jacente de la maladie afin de la traiter, de la renverser et d'en soulager les symptômes. Il est extrêmement important que les patients âgés atteints de cancer, leurs familles et les personnes qui les soignent connaissent les signes précurseurs du délire et qu'ils sachent quels sont les facteurs qui le prédisposent et le précipitent. De tels renseignements peuvent contribuer à une identification précoce et à un traitement rapide des symptômes afin de minimiser les effets du délire (Greenberg, 2003; Ross et Alexander, 2001).

Documents de référence et autres ressources

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2004). *Caregiving strategies for older adults with delirium, dementia and depression*. Toronto (ON) 30-46.

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2003). *Screening for delirium, dementia and depression in older adults*. Toronto (ON).

Bond, S.M., Neelon, V.J., and Belyea, M.J. (2006). Delirium in hospitalized older patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(6), 1075-83.

Bosisio, M., Caraceni, A., and Grassi, L. (2006). Phenomenology of delirium in cancer patients, as described by the Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) and the Delirium Rating Scale (DRS). *Psychosomatics*, 47(6), 471-8.

Boyle, D. (2006). Delirium in older adults with cancer: Implications for practice and research. *Oncology Nursing Forum*, 33(1), 61-77.

Brajtman, S., Higuchi, K., and McPherson, C. (2006). Caring for patients with terminal delirium: Palliative care unit and home care nurses' experiences. *International Journal Of Palliative Nursing*, 12(4), 150-6.

Breitbart, W., Gibson, C. and Tremblay, A. (2002). The delirium experience: Delirium recall and delirium related distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers and their nurses. *Psychosomatics*, 43(3), 183-94.

British Geriatrics Society and the Royal College of Physicians (2006). *Guidelines for the prevention, diagnosis and management of delirium in older people* (Concise guidance to good practice series). London: Royal College of Physicians.

Centeno, C., Sanz, A., and Bruera, E. (2004). Delirium in advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 18(3), 184-94.

Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées (CCSMPA) (2006). *National guidelines for senior's mental health: The assessment and treatment of delirium*.

Cole, C.S., Williams, E.B., and Williams, R.D. (2006). Assessment and discharge planning for hospitalized older adults with delirium. *Medsurg Nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*, 15(2), 71-6.

Del Fabbro, E., Dalal, S., and Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care - Part III: Dyspnea and delirium. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 422-36.

Doriath, V., Paesmans, M., Catteau, G., and Hildebrand, J. (2007). Acute confusion in patients with systemic cancer. *Journal of Neuro-Oncology*, 83(3), 285-9.

Extermann, M., Aapro, M., Bernabei, R. et al (2005). Use of comprehensive geriatric assessment in older cancer patients: Recommendations from the task force on CGA of the International Society of Geriatric Oncology (SIOG). *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 55, 241-52.

Flood, K.L., Carroll, M.B., Le, C.V., Ball, L., Esker, D.A., and Carr, D.B. (2006). Geriatric syndromes in elderly patients admitted to an oncology-acute care for elders unit. *Journal of Clinical Oncology*, 24(15), 2298-303.

Gagnon, P., Charbonneau, C., Allard, P., Soulard, C. et al (2002). Delirium in advanced cancer: a psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 253-61.

Gemert van, L. and Schuurmans, M.J. (2007). The Neecham Confusion Scale and the Delirium Observation Scale: capacity to discriminate and ease use in clinical practice. *BMC Nursing* 6, 3.

Gillis, A.J. and MacDonald, B. (2006). Unmasking delirium. *The Canadian Nurse*, 102(9) 18-24.

Greenberg, D.B. (2003). Preventing delirium at the end of life: Lessons from recent research. *Journal of Clinical Psychiatry*, 5(2), 62-7.

Hoofring, L., Olsen, M., and Taylor, K. (2007). Management of delirium. *Oncology*, 21(4), 29-31.

Joshi, S. (2007). Current concepts in the management of delirium. *Medicine*, 104(1), 58-62.

- Kapo, J., Morrison, L.J., and Liao, S. (2007). Palliative care for the older adult. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), 185-209.
- Karim, S., Watson, J., and Burns, A. (2006). Confusion begets confusion. *Lancet*, 368(9543), 1237.
- Kelly, B., McClement, S., and Chochinov, H.M. (2006). Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*, 20(8), 779-89.
- Kishi, Y., Kato, M., Okuyama, T., Hosaka, T., Mikami, K., Meller, W., Thurber, S., and Kathol, R. (2007). Delirium: patient characteristics that predict a missed diagnosis at psychiatric consultation. *General Hospital Psychiatry*, 29(5), 442-5.
- Ljubisavljevic, V. and Kelly, B. (2003). Risk factors for development of delirium among oncology patients. *General Hospital Psychiatry*, 25(5), 345-52.
- MacLeod, A.D. (2006). Delirium: the clinical concept. *Palliative and Supportive Care*, 4(3), 305-12.
- Marcantonio, E.R., Kiely, D.K., Simon, S.E., Orav, E.J. et al (2005). Outcomes of older people admitted to post-acute facilities with delirium. *Journal of the American Geriatric Society*, 53(6), 963-9.
- Moraga, A.V. and Rodriguez-Pascual, C. (2007). Accurate diagnosis of delirium in elderly patients. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(3), 262-7.
- Morita, T., Tei, Y., Tsunoda, J., Inoue, S., and Chihara, S. (2001). Underlying pathologies and their associations with clinical features in terminal delirium of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(6), 997-1005.
- Namba, M., Morita, T., Imura, C., Kiyohara, E., Ishikawa, S., and Hirai, K. (2007). Terminal delirium: Families' experience. *Palliative Medicine*, 21(7), 587-94.
- Potter, J. and George, J. (2006). The prevention and management of delirium in older people: Concise guidelines. *Clinical Medicine*, 6(3), 303-8.
- Rigney, T.S. (2006). Delirium in the hospitalized elder and recommendations for practice. *Geriatric Nursing*, 27(3), 151-7.
- Ross, D.D. and Alexander, C.S. (2001). Management of common symptoms in terminally ill patients: Part II. Constipation, delirium and dyspnea. *American Family Physician*, 64(6), 1019-25.
- Roth, A.J. and Modi, R. (2003). Psychiatric issues in older cancer patients. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 48(2), 185-97.
- Short, M.R. and Winstead, P.S. (2007). Delirium dilemma. *Orthopedics*, 30(4), 273-6.

Ski, C. and O'Connell, B. (2006). Mismanagement of delirium places patients at risk. *The Australian Journal of Advanced Nursing*, 23(3), 42-6.

Staniszewska, A. and Kłoszewska, I. (2007). Delirium in patients with cancer. *Wiadomosci Lekarskie (Warsaw, Poland)*, 60(1-2), 60-3.

Thomé, B., Esbensen, T.B., Dykes, A.K., and Hallberg, I.R. (2004). The meaning of having to live with cancer in old age. *European Journal of Cancer Care*, 13(5), 399-408.

Waszynski, C. (2007). The Confusion Assessment Method (CAM). *Try this: best practices in nursing care to older adults*, 13. The Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York University, College of Nursing. Retrieved March 24, 2008 from http://www.hartfordign.org/publications/trythis/issue13_cam.pdf.

White, C., McCann, M.A., and Jackson, N. (2007). First do no harm...terminal restlessness or drug-induced delirium. *Journal of Palliative Medicine*, 10(2), 345-51.

CONSEILS PRATIQUES

Comprendre le délire

- Les personnes âgées atteintes de cancer sont très susceptibles de souffrir de délire en raison des facteurs déclencheurs et prédisposants qui ont une incidence sur le traitement et les soins qui s'y rattachent.
- Le délire est une complication fréquente du cancer et il contribue grandement à la souffrance et à la détresse émotionnelle des aînés, des membres de leur famille et des personnes qui les soignent.
- Le délire requiert une évaluation exhaustive immédiate et une intervention rapide qui en aborde les causes sous-jacentes.
- Le délire est fréquent chez les aînés atteints de cancer qui sont hospitalisés et il est mal diagnostiqué, voire non diagnostiqué, chez 40 % des personnes admises aux soins palliatifs.
- Le délire peut être réversible chez près de 50 % des aînés atteints de cancer.
- Dans le cadre des soins aux cancéreux, il arrive souvent que le délire ne soit ni diagnostiqué ni traité car le personnel soignant considère les comportements liés au délire comme une manifestation normale de la maladie et du processus de fin de vie.
- Le délire est souvent une complication attribuable aux médicaments administrés pour traiter le cancer et gérer la douleur.

- Pour bien identifier le délire, les intervenants de la santé doivent être en mesure de le différencier de la dépression et de la démence.
- Chez les patients cancéreux, le délire peut être confondu avec la douleur.
- Le délire peut nuire à l'intégration des problèmes psychologiques liés au cancer et à l'acceptation de sa propre mortalité.
- Les renseignements supplémentaires fournis par la famille et les proches (au sujet, par exemple, du comportement normal, de la cognition, des déficits sensoriels et des habitudes quotidiennes d'une personne âgée) sont essentiels à la détection précoce, au diagnostic, au traitement et à la gestion du délire.
- Les fournisseurs de soins et de traitements oncologiques doivent être aux aguets et acquérir les compétences nécessaires pour identifier, prévenir, renverser et traiter le délire afin de maintenir la qualité de vie des patients âgés et des membres de leur famille.

COMPRENDRE LA DÉPRESSION CHEZ LES ÂNÉS ATTEINTS DE CANCER

Linda Kessler, inf. aut., M.Sc.S.

La dépression est une maladie biologique qui affecte les pensées, les émotions, le comportement et la santé physique d'une personne. Chez les aînés, elle est associée à la souffrance et à la détresse et elle peut également mener à une modification du fonctionnement physique, cognitif et social. Malgré l'augmentation des taux de morbidité et de mortalité associés à la dépression chez les personnes âgées, cette maladie est souvent non détectée ou mal traitée. Les deux principales raisons d'une telle absence de détection chez les aînés sont la difficulté à distinguer les symptômes de la dépression de ceux d'autres troubles ou maladies et le fait que dans l'ensemble, les symptômes de la dépression chez les aînés sont quelque peu différents de ceux observés chez les autres adultes (Conn, Hermann, Kay, Rewilak et Schogt, 2007).

Les symptômes suivants caractérisent la dépression chez les adultes : humeur dépressive, perte marquée de plaisir ou d'intérêt, changement significatif de poids ou d'appétit, troubles du sommeil, agitation ou retour psychomoteur, fatigue ou perte d'énergie, sentiment d'inutilité ou excès de culpabilité inapproprié, manque de concentration, pensées récurrentes de mort ou idées suicidaires.

Pour que soit établi un diagnostic de « maladie dépressive », au moins cinq symptômes doivent être présents pendant au moins deux semaines et l'humeur dépressive ou la perte d'intérêt ou de plaisir doit être au nombre de ces symptômes (American Psychiatric Association, 2000).

Chez les aînés, le premier symptôme de la dépression n'est pas toujours l'humeur dépressive; on la détecte souvent par des signes ou symptômes cognitifs, de l'hypochondrie et un taux plus élevé de suicides réussis. La somatisation, ou hypochondrie, est le symptôme le plus souvent observé chez les aînés dépressifs qui consultent des professionnels de la santé. Ce état somatique englobe les symptômes suivants : faiblesse ou étourdissements, engourdissement, sensation de « boule » dans la gorge et douleurs musculaires (Sheehan, Bass, Briggs et Jacoby, 2003).

Les directives ou les outils d'évaluation normalisés peuvent aider à diagnostiquer la dépression. La directive SIG : E CAPS (qui signifie « prescription pour des capsules d'énergie ») est une directive d'évaluation qui a été élaborée spécifiquement pour identifier les signes et les symptômes de la dépression chez les personnes âgées et qui permet d'orienter les entrevues thérapeutiques (Jenke, 1989). Explication de l'acronyme :

- S** **troubles du Sommeil**
- I** **diminution de l'Intérêt**
- G** **Guilt (culpabilité) (sentiments fréquents de culpabilité ou de regret)**

- E** **niveau d'Énergie plus faible qu'à l'ordinaire**

- C** **manque de Concentration; problèmes de mémoire plus apparents**
- A** **troubles de l'Appétit (généralement une perte d'appétit)**
- P** **agitation ou retard Psychomoteur**
- S** **idées Suicidaires fréquentes, incluant le désir passif de mourir**

Pourquoi la dépression est-elle importante chez les aînés atteints de cancer?

Le taux de troubles dépressifs chez les personnes âgées atteintes d'un cancer varie selon le type de cancer, mais il se situe en moyenne à 25 %. Au nombre des cancers les plus souvent associés à la dépression, mentionnons le cancer oropharyngien, le cancer du pancréas, le cancer du sein et le cancer des poumons. D'autres types de cancer, notamment le cancer du colon, les cancers gynécologiques et le lymphome, sont moins souvent liés à la dépression (Massie, 2004). L'un des principaux défis liés à la détection d'une dépression porte sur la difficulté d'établir une distinction entre les symptômes de la dépression et ceux du cancer. Tel que mentionné précédemment, la tristesse n'est pas toujours apparente chez les aînés qui sont déprimés. La capacité d'une personne à tirer du plaisir des événements ou des activités qui lui importent (p. ex., des visites de ses petits-enfants) est toutefois un symptôme important. La constatation, par l'aîné lui-même ou par un de ses proches, d'une irritabilité accrue peut également s'avérer un symptôme significatif. Il peut également y avoir un changement de l'activité psychomotrice, à la baisse (arriération psychomotrice) ou à la hausse (agitation psychomotrice).

Un diagnostic de cancer, comme tout autre diagnostic de maladie grave, peut générer des pensées ou des idées suicidaires chez la personne malade. Même si de telles pensées ne sont pas inhabituelles, elles sont généralement passagères. La présence continue de pensées suicidaires devrait toutefois susciter la tenue d'une évaluation complète et une intervention rapide. Même dans le cas de maladies graves, les idées suicidaires doivent être signalées comme des phénomènes « anormaux ».

Il est important que la dépression soit détectée et que des interventions appropriées soient mises en œuvre car il s'agit d'une maladie qui peut être traitée et son traitement permet de maximiser la qualité de vie (Brock, 2000). La dépression, lorsqu'elle n'est pas traitée, peut également influencer le désir d'une personne de recevoir un traitement de survie (Hooper, Vaughan, Tennant et Perz, 1996). La dépression n'est pas facile à évaluer chez les personnes atteintes d'un cancer, mais son identification et son traitement sont essentiels. Les maladies concomitantes peuvent compliquer le traitement et être la cause d'un faible respect des recommandations de traitement et en conséquence, générer des résultats moins que désirables.

Les chances de survie sont plus faibles pour les personnes qui ont déjà souffert de dépression que pour celles qui sont uniquement frappées par le cancer (Stommel, Given et Given, 2002). Même si un certain nombre de théories ont été présentées, la raison de ce lien n'est pas encore connue.

Il est important de se rappeler que les personnes âgées sont confrontées à tout un éventail de défis, bien avant de recevoir un diagnostic de cancer. Au nombre de ces défis, mentionnons les suivants : relogement, diminution de revenus, perte de parents ou d'amis, problèmes médicaux multiples, nombreux médicaments, fonction diminuée et changements cognitifs éventuels. L'influence que ces nombreux facteurs ont les uns sur les autres nécessite toute une gamme de compétences et de connaissances afin de prendre en compte la biologie du vieillissement, les besoins en matière de santé mentale et les soins contre le cancer.

Il est essentiel de détecter la dépression et d'intervenir de façon adéquate. Les personnes âgées qui souffrent de dépression réagissent extrêmement bien à un traitement qui allie médicaments et interventions psychothérapeutiques et psychosociales. Les symptômes cibles, les interactions médicamenteuses et les effets secondaires possibles sont pris en considération au moment de choisir les antidépresseurs. Une psychothérapie de soutien et une thérapie comportementale cognitive peuvent être profitables, particulièrement lorsqu'elles sont pratiquées en conjonction avec un traitement par antidépresseur.

Documents de référence et autres ressources

The American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.-Text Revision). Washington, DC: The American Psychiatric Association.

Brock, S.D. (2000). Assessing and managing depression in the terminally ill. *Annals of Internal Medicine*, 132, 209-218.

Conn, K.D., Hermann, N., Kay, A., Rewilak, D., and Schogt, B. (Eds). (2007) *Practical psychiatry in the long-term care home* (3rd ed.) (pp. 217-236). Cambridge USA: Hogrefe and Huber.

Hooper, S.C., Vaughan, K.J., Tennant, C.C., and Perz, J. (1996). Major depression and refusal of life sustaining treatment in the elderly. *The Medical Journal of Australia*, 165, 416-419.

Jenke, M. (1989). *Geriatric psychiatry and psychopharmacology: A clinical approach* (p.36). Chicago, IL: Yearbook Medical Publishers.

Massie, M.J. (2004). Prevalence of depression in patients. *Journal of the National Cancer Institute*, 32, 57-71.

Sheehan, B., Bass, C., Briggs, R. et Jacoby, R. (2003). Somatic symptoms among older depressed primary care patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 547-548.

Stommel, M., Given, A.B., Given, C.W. (2002). Depression and functional status as predictors of death among cancer patients. *Cancer*, 24, 2719-2727.

CONSEILS PRATIQUES

Comprendre la dépression

- La dépression est une maladie d'origine biologique qui affecte les pensées, les émotions, le comportement et la santé physique.
- Le taux moyen de dépression chez les aînés atteints de cancer se situe aux environs de 25 %.
- Les symptômes du cancer sont souvent semblables à ceux de la dépression.
- Même si des outils et des directives sont disponibles, le fait de demander aux personnes âgées si elles apprécient toujours les activités qui leur procuraient du plaisir auparavant peut aider à déterminer si elles sont déprimées.
- Il arrive fréquemment que les aînés n'expriment pas leur tristesse mais manifestent plutôt leur irritabilité.
- Les pensées suicidaires persistantes ne sont pas normales; elles devraient être prises au sérieux.
- La dépression est une maladie qui se traite!

COMPRENDRE LA MALADIE MENTALE GRAVE ET PERSISTANTE

Ngaira Abernethy, B. S. soc., trav. soc. aut. et Darlene Henry, inf. aux. aut., inf. aut.

Qu'est-ce que la maladie mentale grave et persistante?

Les troubles mentaux contribuent davantage au fardeau global de la maladie que tous les cancers réunis (Stewart, D. et al, non daté). Des relations chères, un endroit où l'on se sent chez soi, une communauté solidaire, ainsi qu'un emploi et des loisirs, sont tous des facteurs qui favorisent la santé mentale. La santé mentale est également liée à l'apprentissage des capacités d'adaptation requises pour faire face du mieux possible aux aléas de la vie.

Dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV), ceux-ci sont définis comme « un syndrome ou un signe comportemental ou psychologique important d'un point de vue médical qui est observé chez une personne et qui est associé à une détresse déjà présente (p. ex., un symptôme douloureux), à une invalidité (p. ex., une déficience dans au moins un domaine de fonctionnement important), à un risque significativement accru de souffrance, de mort, de douleur ou d'invalidité, ou à une perte importante de liberté » (American Psychiatric Association, 1994). Un tel syndrome ou un tel signe ne doit pas seulement être une réponse acceptée et culturellement sanctionnée à un événement particulier (p. ex., le décès d'un proche). Le syndrome peut s'exprimer par un trouble d'adaptation, une dépression majeure, le délire, la démence, une toxicomanie ou d'autres troubles. La maladie mentale grave et persistante est une perturbation sérieuse des pensées, des sentiments et des perceptions qui est suffisamment grave pour affecter le fonctionnement quotidien.

Au nombre des maladies mentales les plus débilantes qui touchent les Canadiens (Société pour les troubles de l'humeur du Canada, 2006), mentionnons les suivantes.

- **Schizophrénie** : Voir, sentir ou entendre des choses qui ne sont pas là ou croire fermement à quelque chose qui est insensé pour n'importe qui d'autre. Au Canada, sur toute une vie, l'incidence de la schizophrénie est de 1 %.
- **Dépression** : Sentiments intenses de tristesse et d'inutilité et perte d'intérêt face à la vie.
- **Trouble bipolaire** : Cycles d'invincibilité et de joie intense suivis de périodes de dépression. Au Canada, sur toute une vie, l'incidence des troubles bipolaires est de 1 %.
- **Troubles anxieux** : Crises de panique, phobies, obsessions ou syndrome de stress post traumatique. Les Canadiens qui sont le plus souvent hospitalisés pour des troubles anxieux ont 65 ans et plus. Douze pour cent (12 %) des Canadiens souffrent de troubles anxieux au cours de leur vie.
- **Troubles alimentaires** : Anorexie (ne pas manger) ou boulimie (manger trop et se faire vomir par la suite).

- **Trouble de la personnalité limite** : Grave difficulté à entretenir des relations, se mettre en danger, prendre de mauvaises décisions. La plupart du temps, ce type de trouble est observé chez les personnes qui ont été victimes de violence ou d'abandon ou qui ont été négligées durant leur enfance.

Aînés ayant une maladie mentale

En tout temps, près de 20 % des aînés canadiens souffrent d'une maladie mentale (Kirby et Keon, 2004). Les personnes atteintes de maladie mentale séjournent plus longtemps à l'hôpital et elles sont moins susceptibles de respecter leurs plans de traitement. Le taux le plus élevé de suicide au Canada est enregistré chez les hommes de plus de 80 ans (31 par 100 000). Deux pour cent des personnes âgées rapportent avoir entretenu des pensées suicidaires au cours des douze derniers mois (Kirby et Keon, 2004).

Les aînés qui souffrent de maladie mentale grave et persistante sont souvent brouillés depuis longtemps avec leur famille ou entretiennent avec cette dernière des relations distantes. Ils habitent souvent dans des établissements de soins alternatifs, des instituts psychiatriques ou des résidences de groupes. Ils peuvent également résider au sein de la collectivité, mais requérir un soutien communautaire intensif bien encadré.

Quelles sont les répercussions de la maladie mentale grave et persistante chez les aînés atteints de cancer?

Les personnes ayant une maladie mentale forment un groupe qui est souvent marginalisé au sein de notre société. Les problèmes financiers, une piètre nutrition, un logement inadéquat, une éducation et un emploi en dessous de la moyenne, une utilisation accrue de substances engendrant une dépendance comme le tabac et l'alcool ou des drogues illégales, combinés à l'utilisation prolongée de médicaments psychotropes augmentent tous le risque de contracter un cancer. Ces mêmes facteurs rendent également plus difficiles les diagnostics de cancer au sein de cette population.

Il est important d'évaluer le système de soutien de toutes les personnes âgées, mais tout particulièrement celui des personnes qui souffrent de maladie mentale. La relation qui existe entre une personne ayant reçu un diagnostic de cancer et les personnes qui la soignent est chaque fois unique; la mesure dans laquelle la personne malade peut participer aux décisions relatives aux soins et au traitement varie également. Même s'il s'agit techniquement de « membres du personnel » ou de personnes œuvrant au sein des réseaux officiels, les fournisseurs de soins ont souvent développé depuis longtemps une relation émotive importante avec la personne atteinte de maladie mentale, et les aînés se tournent vers eux pour obtenir du soutien et une aide pratique durant leurs traitements oncologiques. L'établissement de limites appropriées en matière de soins peut s'avérer très complexe dans de telles situations.

En plus des relations informelles qu'elles développent, de nombreuses personnes souffrant de maladie mentale chronique ont recours à des décideurs substituts qu'elles ont elles-mêmes nommées par l'entremise du système légal ou qui le sont en vertu de la législation sur la santé mentale. Il est extrêmement important de déterminer qui peut décider légalement au nom d'une personne souffrant de maladie mentale, particulièrement en ce qui concerne le consentement au

traitement. Même lorsqu'un décideur substitut est nommé, la personne souffrant d'une maladie mentale et les personnes qu'elle identifie comme faisant partie de son réseau de soutien devraient, dans la mesure de leurs capacités, participer aux décisions relatives au traitement.

Les besoins en matière d'information d'un aîné atteint d'un cancer qui souffre également d'une maladie mentale peuvent être différents de ceux d'autres personnes âgées ayant un cancer. Il ne fait aucun doute que les patients atteints de cancer reçoivent aujourd'hui de l'information plus complexe qu'auparavant. Certaines études ont été menées sur l'impact de toute cette information sur les résultats, mais on connaît bien peu de choses sur les besoins spécifiques des personnes souffrant d'une maladie mentale grave. Si l'information communiquée exacerbe les symptômes psychiatriques, elle ne sera pas aussi utile au patient atteint d'un cancer et pourrait même lui être dommageable. Une personne âgée souffrant d'une maladie mentale et son réseau de soutien devraient être consultés afin de déterminer le niveau de renseignements à lui transmettre. L'information devrait correspondre au niveau de scolarité, d'alphabétisation et de compréhension de la personne concernée. Dans le cas de tels patients, la personnalisation de l'information peut toutefois rendre plus complexes les questions relatives à une prise de décisions et un consentement éclairés.

Même si les personnes qui souffrent d'une maladie mentale grave peuvent être fréquemment en contact avec des services communautaires de santé mentale, elles ne reçoivent pas nécessairement de soins médicaux. Pour toutes les personnes atteintes d'un cancer, le stade de la maladie au moment du diagnostic est une variable extrêmement importante pour l'établissement du pronostic global de survie. L'incapacité de communiquer efficacement avec les intervenants de la santé a une incidence sur la détection et le traitement. Dans le cas des personnes qui souffrent d'une maladie mentale, voici quelques exemples de piètre communication : idées délirantes, discours incohérent, affect qui ne correspond pas à la nature des plaintes physiques et difficultés à établir une relation avec les intervenants de la santé.

Les symptômes de paranoïa, les hallucinations et les idées délirantes peuvent poser problème aux médecins qui ne sont pas habitués à travailler avec des personnes souffrant de la maladie mentale. Certains des symptômes négatifs associés à la maladie mentale tels que l'apathie, le manque de motivation, le manque de perspicacité, un piètre jugement et la difficulté de planifier à long terme peuvent nuire à la capacité d'un patient de comprendre l'information sur les soins de santé, d'intégrer les changements et de respecter les protocoles de traitement. L'histoire personnelle d'un patient atteint d'un cancer peut également nuire à la détection précoce ou au traitement de sa maladie. Par exemple, le dépistage et le traitement d'un cancer gynécologique ou d'un cancer du sein peuvent s'avérer particulièrement difficiles chez une victime de violence sexuelle.

Dans la plupart des régions du Canada, les personnes atteintes de cancer doivent parcourir de grandes distances pour obtenir une consultation dans un centre spécialisé de soins tertiaires afin de déterminer les options de traitement. Certains types de traitement sont offerts à une courte distance de la collectivité de résidence du patient, mais d'autres personnes doivent se déplacer assez loin pour recevoir leur traitement ou consulter un médecin. La radiothérapie, par exemple, représente souvent de cinq à six semaines de traitement ambulatoire, ce qui signifie que le patient doit se

déplacer tous les jours ou demeurer dans la localité où il reçoit ses traitements jusqu'à ce qu'ils soient terminés. Même si c'est un problème pour toutes les personnes atteintes d'un cancer, une telle situation est encore plus difficile pour les aînés qui souffrent également d'une maladie mentale. Une personne qui est à la merci des soutiens communautaires officiels peut éprouver de la difficulté à prendre les arrangements nécessaires en matière de déplacement et d'hébergement pour qu'elle puisse recevoir son traitement. Le fait d'avoir à être accompagné durant les déplacements peut également entraîner des coûts supplémentaires. Les déplacements et le stress généré par des environnements avec lesquels la personne n'est pas familière peuvent aussi contribuer à l'aggravation des symptômes psychiatriques et être dommageables. Le choix même d'options de traitement réalistes s'avère donc un problème pour les personnes souffrant d'une maladie mentale.

Les décisions de traitement sont prises en fonction de l'indice fonctionnel du patient avant le diagnostic. Les médecins prennent également en compte la qualité de vie du patient avant et après le traitement, ainsi que la manière dont la personne sera affectée par le protocole de traitement. Il est important de demander à la personne souffrant d'une maladie mentale quelle est sa définition de la qualité de vie, plutôt que de laisser les intervenants de la santé faire des suppositions fondées sur des perceptions ou des préjugés liés à la maladie mentale et/ou à l'âge. Les traitements contre le cancer sont souvent rigoureux et ils ont une incidence sur la vie quotidienne d'un patient, au moins à court terme et plus particulièrement chez les personnes âgées. Le fonctionnement quotidien d'un grand nombre d'aînés souffrant d'une maladie mentale grave et persistante est déjà compromis et il peut être difficile pour ces personnes de suivre un traitement jusqu'au bout. Il est possible que les personnes souffrant d'une maladie mentale reçoivent des soins insuffisants si des jugements sont posés relativement à leur capacité de tolérer les traitements. L'incapacité de terminer les traitements peut avoir une incidence sur la survie ainsi qu'un impact sur la réponse émotionnelle au diagnostic.

Beaucoup d'articles ont été écrits sur l'effet de considérer avec optimisme les résultats d'un traitement contre le cancer. Les appuis psychosociaux ont pour but d'aider une personne à développer ses capacités d'adaptation et une attitude positive. Une personne âgée souffrant d'une maladie mentale peut éprouver plus de difficulté à participer à des activités de soutien comme des groupes de soutien structurés, particulièrement si elles sont en mode de pensée persécutoire. Les stigmates associés à la maladie mentale et au vieillissement peuvent créer des obstacles et entraver l'accès à de tels modes de soutien.

Stratégies visant à aider les aînés ayant une maladie mentale grave et persistante à accéder à des soins contre le cancer

- Prendre en considération la capacité de la personne à naviguer dans un système complexe et à prendre des décisions concernant son traitement. Cette capacité peut être affectée par de nombreux facteurs, y compris un trouble cognitif, un manque de connaissances, des troubles médicaux ou psychiatriques concurrentes, la peur et le stress.
- Porter attention au niveau d'alphabétisation et de compréhension de l'information et, lorsque la situation le requiert, recommander la présence d'un intervenant qui pourra aider le patient à naviguer dans le système.

- Fournir au client les coordonnées d'une personne-ressource au sein de l'équipe de traitement et obtenir la permission du patient de divulguer de l'information aux membres de son groupe de soutien.
- S'assurer que les clients connaissent les différentes sources d'information, notamment les lignes téléphoniques d'aide et la Société canadienne du cancer.

Documents de référence et autres ressources

The American Psychiatric Association (2000). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Association canadienne pour la santé mentale. (2003). Feuille d'information *The connection between mental health and physical health*.

Instituts canadiens d'information sur la santé (2005). *Une hospitalisation sur sept au Canada concerne des patients atteints d'une maladie mentale*. Tiré du http://www.cihi.ca/cihiweb/disPage.jsp?cw_page=media_12oct2005_f.

Kirby, M. et Keon, W. (2004). Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada, Rapport 1 (chapitre 5). Rapport provisoire du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

Société pour les troubles de l'humeur du Canada (2005). *Trousse d'outils Travaillant ensemble vers le rétablissement : les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins*. Disponible au www.mooddisorderscanada.ca/quickfacts/index.htm.

Stewart, D. et al (non daté). Rapport de surveillance de la santé des femmes : Dépression. Disponible au http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/whsr-rssf/chap_18_f.html.

CONSEILS PRATIQUES

Comprendre la maladie mentale grave et persistante

- Il est important d'effectuer une évaluation psychosociale complète lorsqu'on offre du soutien à des personnes atteintes de cancer qui ont également une maladie mentale.
- Des facteurs tels la capacité d'adaptation d'un patient, l'aide formelle et informelle qu'il reçoit ainsi que sa compréhension du diagnostic de cancer doivent être pris en considération au moment d'élaborer un plan de traitement personnalisé.
- L'objectif des soins doit être le maintien d'un fonctionnement optimal; il importe de reconnaître le fardeau que représente le traitement pour le fonctionnement quotidien.
- Les plans de soins doivent répondre aux besoins de la personne aux prises avec une maladie mentale et faire en sorte qu'elle reçoive un soutien adéquat durant ses traitements.
- Les intervenants de la santé doivent évaluer les capacités de la personne ayant une maladie mentale et, dans la mesure du possible, la faire participer aux décisions. Ils devraient également inclure dans le processus décisionnel les aidants naturels identifiés par le patient comme étant des personnes importantes pour lui.
- Les aînés ayant une maladie mentale qui sont atteints de cancer sont victimes des préjugés liés au vieillissement et à la maladie mentale. Les prestataires de soins peuvent diminuer la portée de ces préjugés et fournir des soins d'une qualité optimale en reconnaissant les préoccupations particulières de cette population unique.

PARTIE QUATRE : QUESTIONS COMPLEXES

Le fardeau des aidants naturels

Heather Neilson-Clayton, M. Serv. soc., trav. soc. aut.

Le coût des médicaments et les problèmes de transport

Ngairé Abernethy, B. S. soc., trav. soc. aut. et

Darlene Henry, inf. aux. aut., inf. aut.

La violence envers les aînés

Brigitte Wagner, M. Serv. soc., trav. soc. aut.

Les fournisseurs de soins et la gestion de leur propre santé

Mary L. S. Vachon, inf. aut., Ph. D.

LE FARDEAU DES AIDANTS NATURELS

Heather Neilson-Clayton, M. Serv. soc., trav. soc. aut.

Qui sont les aidants naturels?

Au Canada, la majeure partie des personnes atteintes d'un cancer sont des aînés (Agence de santé publique du Canada, 2007; Sellick et Edwardson, 2007). Cette situation, lorsque jumelée à une espérance de vie prolongée, fait en sorte qu'une plus grande proportion de membres de la population deviendront des aidants naturels (Glajchen, 2004; Pitceathly et Maguire, 2003). Par ailleurs, en plus de s'occuper des personnes âgées atteintes de cancer, les aidants naturels doivent parfois assumer de nombreux rôles et responsabilités ou, ce qui est encore plus inquiétant, composer avec leurs propres vulnérabilités.

Les aidants naturels sont parfois âgés eux aussi et ils peuvent avoir des troubles comorbides. Ils peuvent être fragiles et ne pas avoir l'énergie nécessaire pour fournir des soins à domicile. L'âge accentue les vulnérabilités des aidants naturels et rend plus complexe les fardeaux de nature physique, psychologique, sociale et économique. Dans certains cas, les niveaux élevés de stress chez les aînés qui prennent soin de leur conjoint sont considérés comme des facteurs de risque qui peuvent entraîner la mort (Houts, Nezu, Nezu et Bucher, 1996; Northouse, Templin et Mood, 2001).

Les enfants adultes qui sont des aidants naturels sont parfois déjà très pris par leurs propres responsabilités familiales et leur travail (Grunfeld, Glossop, McDowell et Danbrook, 1997). Les enfants adultes d'âge moyen qui travaillent sont les aidants naturels qui affichent les niveaux les plus élevés de symptômes dépressifs (Given et al, 2004). Selon Vanderwerker et al (2005), un grand nombre d'aidants naturels qui s'occupent de patients cancéreux dont la maladie est très avancée sont traités pour des troubles psychiatriques ou répondent aux critères qui y sont liés. Cuellar et Butts (1999) ont observé que les aidants naturels féminins affirment être en moins bonne santé que les adultes âgés dont elles s'occupent.

Certaines études mettent l'accent sur la relation qui existe entre l'aidant naturel et le patient, notamment sur le fait que la qualité de vie de l'aidant naturel et celle du patient sont interdépendantes (Mellon, Northouse et Weiss, 2006; Given et al, 2004; Grunfeld et al, 2004). Il est donc essentiel que les professionnels de la santé comprennent les besoins des aidants naturels et qu'ils les reconnaissent (European Oncology Nursing Society, 2007). Les professionnels de la santé peuvent contribuer à diminuer les aspects négatifs de la prestation de soins en effectuant une évaluation précoce, en offrant du soutien émotif et en contribuant à la résolution des problèmes (Grunfeld et al, 2004; Scherbring, 2002; Haley, 2003; McMillan et al, 2006; Mellon, 2002). En faisant cela, les professionnels de la santé consolident les forces et les ressources familiales et favorisent ainsi la qualité de vie de la famille (Mellon, 2002). En bref, ils aident les familles à composer avec la situation.

Problèmes liés à la prestation de soins par des aidants naturels

En conséquence de la restructuration des services de santé et du nombre accru de patients cancéreux qui décèdent ailleurs qu'à l'hôpital (Burge, Lawson et Johnston, 2003), on compte de plus en plus sur les aidants naturels (la famille) pour s'occuper à la maison des patients en phase

terminale (Crosato et Leipert, 2006; Glajchen, 2004; Haley, 2003; Pitceathly et Maguire, 2003; Hayman et al, 2001; Houts et al, 1996). Les aidants naturels jouent un rôle essentiel en ce qui a trait à la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer pendant le cours de leur maladie (Mellon, Northouse et Weiss, 2006; Northouse, Templin et Mood, 2001). Les cancéreux se disent satisfaits de ce soutien informel (Sellick et Edwardson, 2007), mais l'expérience relatée par les aidants naturels est parfois toute autre. Même si elles n'ont qu'une très faible formation ou pas de formation du tout, les familles assument de plus en plus les rôles et responsabilités de principal fournisseur de soins, c'est-à-dire lorsqu'elles aident les patients à réaliser des activités de la vie quotidienne et des procédures médicales (Glajchen, 2004; Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh et Rodin, 2007; Fast, Keating, Otfinowski et Derksen, 2004; Given et al, 2004). Ces rôles et ces responsabilités peuvent requérir beaucoup de temps chaque jour et une telle situation peut se prolonger pendant des mois.

Le cancer et son traitement ont une forte influence sur les aidants naturels (Braun et al, 2007; Given et al, 2004) qui doivent apporter du soutien à des proches dont l'état de santé peut aller de stable à grave, et éventuellement mener à la mort. Les aidants naturels ne sont pas nécessairement formés pour offrir les soins dont leurs proches ont besoin et une telle responsabilité peut leur peser lourdement (Hayley, 2003; Braun et al, 2007; MetLife Mature Market Institute, 2004; Scherbring, 2002). Le fardeau d'un aidant naturel peut comporter deux volets : premièrement, il peut avoir une incidence négative sur l'aidant naturel; et deuxièmement, il a des répercussions directes sur la qualité de vie de la personne atteinte d'un cancer (Mellon et al, 2006; Northouse et al, 2001; Scherbring, 2002; Haley, 2003; Haley, LaMonde, Han, Narramore et Schonwebber, 2001; Schultz et Beach, 1999).

Avec le temps, les aidants naturels qui s'occupent de personnes atteintes d'un cancer peuvent observer une diminution de leur qualité de vie (Glajchen et al, 2005; Valdimarsdóttir, Helgason, Fürst, Adolfsson et Steineck, 2001) et éprouver des problèmes de nature physique, psychologique, sociale et économique (Haley, 2003, Given et al, 2004; Grunfeld et al, 2004; Scherbring, 2002; Doorenbros, 2007). En ce qui a trait à la santé physique, les aidants naturels peuvent être touchés négativement par la prestation des soins et négliger leurs propres besoins médicaux (Braun et al, 2007; Haley et al, 2001; Sharpe, Butow, Smith, McConnell et Clarke, 2005; Kurtz, Kurtz, Given et Given, 2004; Cuellar et Butts, 1999). Les aidants naturels peuvent également ressentir de la détresse psychologique (émotive) (Piceathly et Maguire, 2003; Given et al, 2004; Dumont et al, 2006; Vanderwerker, Laff, Kadan-Lottick, McColl et Prigerson, 2005), faire de l'insomnie (Carter, 2002, 2003, 2005, 2006; Carter et Chang, 2000) et devenir d'excellents candidats à la dépression (Braun et al, 2007; Given et al, 2004; Grunfeld et al, 2004; Scherbring, 2002; Haley et al, 2001; Valdimarsdóttir et al, 2001; Doorenbos et al, 2007; Carter et Chang, 2000). Les aidants naturels mentionnent également qu'ils ressentent les conséquences sociales négatives de leur rôle, notamment de l'isolement social (Houts et al, 1984) et un sentiment de perte interpersonnelle (Haley, 2003). Finalement, les aidants naturels peuvent subir des pertes économiques attribuables à la prestation des soins en raison des frais qu'ils doivent assumer et du temps durant lequel ils doivent être absents de leur travail (Hayman et al, 2001; Haley, 2003; Houts et al, 1984; Longo, Fitch, Deber et Williams, 2006). Par exemple, selon Longo et al (2007), 36 % des aidants naturels s'absentent chaque mois pendant le tiers des jours ouvrables.

De plus, comparativement aux personnes qui vivent en région urbaine, les familles qui habitent en région rurale (c'est-à-dire les patients et les aidants naturels) peuvent compter sur un nombre plus restreint de ressources officielles (Bédard, Koivuranta et Stuckey, 2004). Au Canada, les aidants naturels qui habitent en région rurale sont généralement des femmes, habituellement les filles des patients et elles assument de 80 à 90 % des soins requis par les aînés de plus de 65 ans (Fast, Keating, Otfinowski et Derksen, 2004; Bédard et al, 2004). Les coûts liés au fait d'être un aidant naturel en région rurale peuvent également être plus élevés, particulièrement lorsque l'aidant est une femme (Crosato et Leipert, 2006).

Les conséquences associées à la prestation de soins à distance à des cancéreux n'ont pas encore été étudiées à grande échelle. Les études sur la prestation de soins à des patients non cancéreux suggèrent cependant que la distance augmente la charge de l'aidant naturel (« Miles to Go », 2004; Collins, Holt, Moore et Bledsoe, 2003) et peut avoir une incidence négative sur la qualité de vie du patient (Collins et al, 2003). Même si ces résultats ne peuvent pas être appliqués intégralement aux soins aux cancéreux, ils offrent un aperçu des défis auxquels sont confrontés les personnes atteintes d'un cancer et leurs aidants naturels.

Documents de référence et autres ressources

Agence de la santé publique du Canada (2007). *Surveillance du cancer en direct*. Tiré le 25 octobre 2007 du http://dsol-smed.phac-aspc.gc.ca/dsol-smed/cancer/index_f.html.

Bédard, M., Koivuranta, A., and et Stuckey, A. (2004). Health impact on caregivers of providing informal care to the cognitively impaired older adult: rural versus urban settings. *Canadian Journal of Rural Medicine*, 9(1), 15–23.

Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., and Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30), 4829–34.

Burge, F., Lawson, B., and Johnston, G. (2003). Trends in the place of death of cancer patients, 1992–1997. *Canadian Medical Association Journal*, 168(3), 265–70.

Carter, P.A. (2002). Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology Nursing Forum*, 29(9), 1277–83.

Carter, P.A. (2003). Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nursing* 26(4), 253–9.

Carter, P.A. (2005). Bereaved caregivers' descriptions of sleep: impact on daily life and the bereavement process. *Oncology Nursing Forum*, 32(4), E70–5. Retrieved October 25, 2007 from <http://www.ons.org/Publications/journals/ONF/Volume32/Issue4/3204741.asp>.

Carter, P.A. (2006). A brief behavioural sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nursing*, 29(2), 95–103.

- Carter, P.A. and Chang, B.L. (2000). Sleep and depression in cancer caregivers. *Cancer Nursing* 23(6), 410–5.
- Collins, W.L., Holt, T.A., Moore, S.E., and Bledsoe, L.K. (2003). Long-distance caregiving: a case study of an African-American family. *American Journal of Alzheimers Disease Other Dementias*, 18(5), 309–16.
- Crosato, K.E. and Leipert, B. (2006). Rural women caregivers in Canada. *Rural Remote Health*, 6, 520. Retrieved October 24, 2007 from http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_520.pdf.
- Cuellar, N. and Butts, J.B. (1999). Caregiver distress: what nurses in rural settings can do to help. *Nursing Forum*, 34(3), 24–30.
- Doorenbos, A.Z., Given, B., Given, C.W., Wyatt, G., Gift, A., Rahbar, M., and Jeon, S. (2007). The influence of end-of-life cancer care on caregivers. *Research in Nursing and Health*, 30(3), 270–81.
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., and Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912–21.
- European Oncology Nursing Society (EONS) curriculum for cancer in older people, 2006 (1st ed.). Bruxelles, Belgique. Retrieved October 26, 2007 from <http://www.cancerworld.org/CancerWorld/getStaticModFile.aspx?id=1074>.
- Fast, J., Keating, N., Otfinowski, P., and Derksen, L. (2004). Characteristics of family/friend care networks of frail seniors. *Canadian Journal of Aging*, 23(1), 5–19.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., and Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105–17.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 145–55.
- Glajchen, M., Kornblith, A., Homel, P., Fraidin, L., Mauskop, A., and Portenoy, R.K. (2005). Development of a brief assessment scale for caregivers of the medically ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 245–54.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., and Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795–801.

Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., and Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 157(8), 1101–5.

Haley, W.E. (2003). The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 48(2) 151–8.

Haley, W.E. (2003). Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *Journal of Supportive Oncology*, 1(4 Suppl 2), 25–9.

Haley, W.E., LaMonde, L.A., Han, B., Narramore, S., and Schonwetter, R. (2001). Family caregiving in hospice: effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *Hospital Journal*, 15(4), 1–18.

Hayman, J.A., Langa, K.M., Kabeto, M.U., Katz, S.J., DeMonner, S.M., Chernew, M.E., Slavin, M.B., and Fendrick, A.M. (2001). Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19(13), 3219–25.

Houts, P.S., Lipton, A., Harvey, H.A., Martin, B., Simmonds, M.A., Dixon, R.H., Longo, S., Andrews, T., Gordon, R.A., Meloy, J., et al. (1984). Non-medical costs to patients and their families associated with outpatient chemotherapy. *Cancer*, 53(11), 2388–92.

Houts, P.S., Nezu, A.M., Nezu, C.M., and Bucher, J.A. (1996). The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Education and Counseling*, 27(1), 63–73.

Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.W., and Given, B.A. (2004). Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer - a longitudinal view. *Medical Science Monitor*, 10(8), CR447–56.

Longo, C.J., Fitch, M., Deber, R.B., and Williams, A.P. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer*, 14(11), 1077–85.

McMillan, S.C., Small, B.J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., and Haley, W.E. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer*, 106(1), 214–22.

Mellon, S. (2002). Comparisons between cancer survivors and family members on meaning of the illness and family quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 29(7), 1117–25.

Mellon, S., Northouse, L.L., and Weiss, L.K. (2006). A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nursing*, 29(2), 120–31.

- MetLife Mature Market Institute. (2005). *Since you care: long distance caregiving. [Guide]*. New York, NY: Metropolitan Life Insurance Company. Retrieved October 24, 2007 from <http://www.metlife.com/WPSAssets/76597134101189799262V1FLongDistCaregiving.pdf>.
- Northouse, L., Templin, T., and Mood, D. (2001). Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *Journal of Behavioural Medicine*, 24(2), 115–36.
- Pitceathly, C. and Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517–24.
- Scherbring, M. (2002). Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncol Nurs Forum*, 29(6), E70–76. Retrieved October 25, 2007 from <http://ons.metapress.com/content/p485413560758634/fulltext.pdf>.
- Schultz, R. and Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215–9.
- Sellick, S.M. and Edwardson, A.D. (2007). [Supportive Care Distress Prediction Study database]. *Unpublished raw data*.
- Sellick, S.M. and Edwardson, A.D. (2007). [Supportive Care HADS database]. *Unpublished raw data*.
- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., and Clarke, S. (2005). The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho-oncology*, 14(2), 102–14.
- Valdimarsdóttir, U., Helgason, A.R., Fürst, C.J., Adolfsson, J., and Steineck, G. (2001). The unrecognized cost of cancer patients' unrelieved symptoms: a nationwide follow-up of their surviving partners. *British Journal of Cancer*, 86(10), 1540–5.
- Vanderwerker, L.C., Laff, R.E., Kadan-Lottick, N.S., McColl, S., and Prigerson, H.G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(28), 6899–907.
- [No author listed]. (2004). Miles to go: long-distance caregiving. *Harvard Women's Health Watch*, 11(8), 6–7.

POINTS CLÉS

Le fardeau des aidants naturels

- Étant donné que les personnes atteintes de cancer vivent plus vieilles, une proportion croissante des familles de ces dernières sont appelées à devenir des aidants naturels.
- La responsabilité de fournir des soins aux personnes atteintes de cancer incombe d'abord et avant tout aux aidants naturels.
- Selon les soins qu'ils prodiguent, les aidants naturels peuvent constater un recul de leur santé physique ainsi que de la détresse émotive, de la dépression, une perte du sommeil, de l'isolement social et des pertes économiques.
- Lorsqu'il est question de personnes âgées atteintes de cancer, les aidants naturels peuvent être eux-mêmes âgés ou malades, ou encore il peut s'agir d'enfants adultes qui en ont déjà plein les bras avec leurs propres responsabilités familiales et leur travail.
- En raison de leur âge, d'une santé plus fragile et du fait qu'ils sont prêts à souffrir pour s'occuper de leur partenaire, les conjoints des personnes âgées peuvent être particulièrement vulnérables aux effets négatifs liés à la prestation de soins.
- Les professionnels de la santé doivent reconnaître que le mieux-être des aidants naturels est un élément essentiel de la qualité de vie des patients cancéreux.
- Les fournisseurs de soins de santé sont en mesure d'accroître le mieux-être des aidants naturels en leur offrant une formation et des renseignements adéquats et en s'assurant qu'ils ont accès à des services de soutien affectif et à une aide pratique.

LE COÛT DES MÉDICAMENTS ET LES PROBLÈMES DE TRANSPORT

Ngaira Abernethy, B. S. soc., trav. soc. aut. et Darlene Henry, inf. aux. aut., inf. aut.

Des études révèlent qu'un nombre quand même assez important de patients atteints de cancer considèrent significatifs ou exorbitants les frais qu'ils doivent assumer, même dans un environnement où la plupart des coûts sont pris en charge par le système public (Longo, Fitch, Deber et Williams, 2006). Le coût des médicaments et les problèmes de transport sont deux facteurs majeurs qui peuvent limiter l'accès aux soins pour une personne âgée.

Coût des médicaments

Le coût des médicaments est une source de préoccupation pour un grand nombre d'aînés. À la suite des percées réalisées dans le domaine des traitements contre le cancer, de nombreux médicaments sont maintenant offerts aux patients à l'extérieur des centres anti-cancéreux. Toutefois, la plupart de ces médicaments coûtent très chers et ne sont pas toujours couverts par les régimes provinciaux d'assurance-médicaments ou les régimes privés d'assurance. Le patient doit donc assumer lui-même de tels coûts.

Cette situation pose problème aux personnes âgées atteintes d'un cancer car elles ne travaillent généralement plus et elles ont souvent un revenu fixe ou limité. Pour les personnes de moins de 65 ans qui sont prestataires de la sécurité du revenu, les coûts supplémentaires attribuables à un diagnostic de cancer sont pris en charge par la plupart des programmes provinciaux de sécurité du revenu. Mais dès que la même personne atteint l'âge de 65 ans, cette couverture n'est plus en vigueur et la personne doit assumer elle-même les frais encourus.

Voici quelques stratégies que les intervenants de santé peuvent mettre en œuvre pour que les aînés aient plus facilement accès aux médicaments dont ils ont besoin :

- S'assurer que les clients savent quels services sont assurés par les régimes provinciaux ou privés en ce qui a trait aux médicaments et aux fournitures (les régimes publics d'assurance et les régimes de remboursement de médicaments varient d'une province à l'autre). Des suppléments provinciaux d'aide sociale peuvent être offerts aux aînés à faible revenu pour les aider à payer leurs frais médicaux.
- Négocier avec les pharmacies ou d'autres fournisseurs des calendriers de remboursement acceptables pour le paiement des franchises liées aux services assurés.
- Approcher des groupes de services locaux afin d'obtenir du parrainage ou du financement supplémentaire, ou de collecter des fonds pour répondre aux besoins d'une personne ou d'un programme. Certaines sociétés pharmaceutiques offrent même du financement de compassion lorsque le besoin financier est démontré.
- Développer et maintenir un inventaire de sources de financement de compassion et établir des calendriers de paiement acceptables pour les aînés.

Problèmes de transport

Pour les personnes qui demeurent à une grande distance d'un centre régional anti-cancéreux, le transport est un problème de taille. Ce problème touche non seulement l'aîné atteint d'un cancer, mais également toute sa famille et son système de soutien social. Par exemple, si le conjoint d'une personne âgée atteinte d'un cancer éprouve également des problèmes de santé, les difficultés et les coûts attribuables au transport pour accéder aux services augmentent en conséquence. Si l'un ou l'autre des conjoints ne peut pas rester seul, leurs besoins en matière de soins doivent être pris en compte lorsque les déplacements sont organisés. Les membres de la famille peuvent apporter de l'aide jusqu'à un certain point, mais cela signifie une prestation de soins accrue qui les oblige à s'absenter de leur travail ou à reporter leurs propres obligations familiales. Les personnes âgées qui n'ont pas de conjoint ou de famille ont parfois plus de difficulté à prendre les mesures nécessaires pour avoir accès aux services et aux traitements médicaux dont ils ont besoin.

Dans la plupart des régions du Canada, les personnes atteintes de cancer doivent parcourir de grandes distances pour obtenir une première consultation dans un centre spécialisé de soins tertiaires afin de déterminer leurs options de traitement. Certains traitements peuvent être offerts à une courte distance de la collectivité de résidence du patient, mais dans d'autres cas, les personnes doivent se rendre assez loin de chez elles pour recevoir leur traitement ou consulter un médecin. La radiothérapie, par exemple, représente souvent de cinq à six semaines de traitement ambulatoire, ce qui signifie que le patient doit se déplacer tous les jours ou demeurer dans la localité où il reçoit ses traitements jusqu'à ce qu'ils soient terminés. Se rendre dans un centre urbain pose des défis importants pour un grand nombre de patients cancéreux, particulièrement lorsqu'il s'agit de personnes âgées. Les voyages fréquents les épuisent et le stress supplémentaire attribuable au stationnement, à la technologie, au fait de se retrouver dans un environnement inconnu, d'être séparé de leur famille et de leurs soutiens sociaux, d'avoir à circuler dans de grands édifices, etc., peut être énorme. Certains aînés préfèrent parfois de ne pas recevoir de traitements contre le cancer plutôt que de subir les rigueurs liées au transport.

Les fournisseurs de soins de santé doivent être sensibles à ces situations et aux autres questions très pragmatiques qui peuvent avoir une incidence sur l'accès aux soins pour les personnes âgées et trouver avec elles des solutions créatives pour s'assurer qu'elles ne renoncent pas à recevoir les soins dont elles ont besoin. Voici quelques stratégies visant à éliminer les obstacles liés au transport :

- Prendre les rendez-vous à l'heure qui répond le mieux aux besoins du client compte tenu de la distance à parcourir (p. ex., éviter les rendez-vous tôt le matin pour diminuer les frais d'hébergement).
- Diminuer les coûts de transport en essayant de coordonner les rendez-vous avec les spécialistes, les tests et les cliniques afin de réduire le nombre de déplacements requis.
- Prendre des rendez-vous à des moments où des membres de la famille ou de son réseau de soutien naturel sont libres.

- Mettre les aînés en contact avec les services de soutien communautaire disponibles, notamment la Société canadienne du cancer ou des organismes qui proposent des programmes de transport abordables aux personnes âgées.
- Coordonner le covoiturage ou le transport en groupe lorsque plus d'un client provenant d'une région éloignée doit se déplacer.
- Fournir une liste de lieux d'hébergement abordables à proximité du bureau du spécialiste ou du centre de traitement.
- L'hospitalisation de certains clients en mauvaise santé, à faible mobilité, ayant un réseau de soutien limité ou une déficience cognitive, dans le but de passer des tests ou de recevoir des traitements, est parfois souhaitable.

Voici d'autres stratégies visant à éliminer les obstacles en matière d'accès :

- Être conscient des obstacles qui, pour les personnes âgées, peuvent avoir une incidence sur l'adhésion ou l'accès au traitement, notamment la faible mobilité, l'analphabétisme, le manque de soutien familial ou social et les ressources financières limitées.
- Déterminer si les diverses options de traitement sont abordables, vérifier si elles sont disponibles à l'échelle locale et aider le client ou les personnes qui le soutiennent à comprendre comment recourir à des solutions de rechange moins coûteuses lorsque la situation le permet.
- Identifier un membre de l'équipe ou une autre ressource pouvant aider les clients à remplir les documents complexes souvent requis pour déterminer son admissibilité à des prestations ou pour présenter une demande.

Document de référence

Longo, C.J., Fitch, M.I., Deber, R.B., and Williams, A.P. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer*, 14, 1077-1085.

POINTS CLÉS

Le coût des médicaments et les problèmes de transport

- Un assez grand nombre de personnes âgées atteintes de cancer jugent exorbitants les coûts liés aux soins.
- Pour les aînés, des ressources financières limitées et une faible mobilité peuvent avoir une incidence sur l'application ou l'accès au traitement.
- Déterminez si les diverses options de traitement sont abordables, vérifiez si elles sont disponibles à l'échelle locale et aidez le client ou les personnes qui le soutiennent à comprendre comment recourir à des solutions de rechange moins coûteuses.
- Assurez-vous que les clients savent quels services (médicaments et fournitures) sont assurés par es régimes provinciaux ou privés d'assurance.
- Trouvez des solutions créatives au coût des médicaments.
 - Négociez les prix avec les pharmacies ou d'autres fournisseurs.
 - Approchez des groupes de services locaux afin d'obtenir du parrainage ou du financement supplémentaire ou de recueillir des fonds.
 - Dressez un inventaire de sources de financement de compassion.
- Trouvez des solutions créatives aux problèmes de transport.
 - Prévoyez les rendez-vous de manière à ne pas avoir à coucher sur place.
 - Minimisez le nombre de déplacements en coordonnant les divers rendez-vous.
 - Prenez les rendez-vous à des moments où des membres de la famille sont libres.
 - Mettez les personnes âgées en contact avec les services de soutien communautaire existants.
 - Coordonnez le covoiturage ou le transport de groupe.
 - Fournissez une liste de lieux d'hébergement abordables à proximité des centres de traitement.

LA VIOLENCE ENVERS LES AÎNÉS

Brigitte Wagner, M. Serv. soc., trav. soc. aut.

Pourquoi aborder la violence envers les aînés dans un guide qui porte sur les aînés atteints de cancer?

Les études sur la prévalence et l'incidence de la violence envers les personnes âgées sont compliquées pour plusieurs raisons. Les définitions ont fait l'objet de controverse (Barker et Himchak, 2006) et il est souvent difficile de recenser des cas ou de reconnaître la violence lorsque la personne ne peut s'exprimer elle-même. Certaines études menées au Canada ont généré quelques données préliminaires et l'on reconnaît généralement qu'il ne s'agit que de la « pointe de l'iceberg ». Aux États-Unis, la National Elder Abuse Incidence Study (NEAIS, 1998) indique que pour chaque acte de violence envers une personne âgée qui est rapporté, cinq autres ne le sont pas.

- En Colombie-Britannique, 8 % des aînés (un sur douze) ont déjà été victimes d'exploitation financière et ont perdu en moyenne 20 000 \$ (Spencer, 1996).
- Quatre pour cent (4 %) des aînés canadiens sont victimes d'au moins une forme grave de violence infligée par un proche (Podnieks, Pillemer, Nicholson, Shillington et Frizzel, 1990).
- Une étude plus récente menée au Québec indique que près de la moitié des cas de violence envers des aînés se produisent dans le cadre de la relation conjugale (Lithwick, Beaulieu, Gravel et Straka, 1999).

En ce qui a trait au risque, toutefois, on ne sait pas si la situation des aînés atteints de cancer est différente de celle de leurs pairs. Chose certaine, la vulnérabilité augmente lorsqu'il y a accroissement de la dépendance fonctionnelle. Les fournisseurs de soins doivent être à l'affût des signes de violence et intervenir de façon appropriée, tant pour cette cohorte de patients que pour toutes les autres.

Qu'est-ce que la violence envers les aînés?

La violence envers les personnes âgées est toujours un abus de pouvoir et une violation de la confiance. On la définit comme étant le mauvais traitement délibéré d'une personne adulte qui lui occasionne :

- des dommages corporels, mentaux ou psychologiques;
- des préjudices ou des pertes d'actif.

La violence peut se présenter sous de nombreuses formes et s'exprimer par un grand nombre de comportements. Il arrive souvent qu'elle comporte plus d'une forme d'abus. Voici les formes de violence les plus fréquemment observées (BC Coalition to Eliminate Abuse of Seniors, 1998; Centre national d'information sur la violence dans la famille, 1996).

- **Exploitation financière** : emploi abusif de l'argent et des propriétés de l'adulte; prise de l'argent, des propriétés ou des possessions par coercition; influence sur la rédaction d'un testament, la signature d'une procuration ou la vente d'un bien immobilier; encaissement de chèques sans autorisation; utilisation de comptes bancaires sans le consentement de l'adulte; refus de justifier des dépenses courantes; emploi abusif d'une procuration ou d'une convention de représentation.
- **Privation de droits civils** : censure du courrier; invasion ou non-respect de la vie privée; refus de l'accès aux visiteurs; restriction des déplacements d'une personne adulte ou dissimulation de renseignements que la personne adulte a le droit de connaître.
- **Violence physique ou psychologique** : intimidation, isolement et exclusion d'événements, d'activités et de la prise de décisions; insultes, remarques dégradantes visant à porter atteinte à l'estime de soi; refus de soutien ou de réponse émotive (Stephens, 1996).
- **Violence physique** : manipulations ou traitements brutaux; actes de violence physiques, y compris le fait de gifler ou de pousser la personne.
- **Agression sexuelle** : tout comportement sexuel non désiré ou avilissant.
- **Usage préjudiciable de médicaments** : ne pas administrer les médicaments dont la personne a besoin; administrer des surdoses pour garder l'adulte sous sédation ou en état de confusion; utiliser l'accès aux médicaments requis (p. ex., aux analgésiques) pour contraindre une personne.
- **Négligence** : défaut de fournir à un adulte les soins, l'aide, l'orientation ou l'attention nécessaire, lui causant de ce fait un préjudice physique, mental ou psychologique grave ou des pertes d'ordre financier importante. Inclut le laisser-aller.

Pourquoi les aînés qui sont victimes de violence sont-ils si peu nombreux à dénoncer leur situation?

Les adultes vulnérables qui sont victimes de violence ou de négligence hésitent souvent à se confier ou à parler des agressions dont ils sont victimes. Les obstacles possibles à la divulgation des mauvais traitements sont les suivants (Santé Canada, 1994).

- **L'espoir que les mauvais traitements vont arrêter ou que l'agresseur va change son comportement sans intervention** – La personne pense qu'elle est à blâmer ou qu'elle mérite un tel traitement. Elle espère qu'en faisant davantage d'efforts pour ne pas provoquer l'agresseur, les mauvais traitements vont cesser.
- **La crainte de représailles** – Les représailles englobent la confiscation de biens personnels auxquels la personne tient. Il peut s'agir de la perte d'un animal de compagnie bien-aimé ou de l'exposition de ce dernier à de mauvais traitements, ou encore du risque de blessures personnelles (p. ex., le fait de se voir refuser l'accès à ses médicaments ou d'en recevoir une surdose).

- **La crainte de l'abandon** – Les personnes âgées ont souvent peur de devoir quitter leur demeure et d'être placées dans un établissement, et cette préoccupation peut être renforcée par un proche qui les maltraite et être utilisée comme une menace. La crainte d'être ignoré par le reste de la famille ou de se voir refuser l'accès à d'autres membres de la famille (p. ex., les petits-enfants) peut aussi constituer une grande inquiétude.
- **Désespoir et isolement** – La peur de ne pas être cru, le sentiment de honte et le fait de ne pas avoir confiance que les choses peuvent changer sont chose fréquente chez les personnes victimes de mauvais traitements. Le manque d'estime de soi et la dépression accompagnent souvent le sentiment que rien ne peut changer.
- **Valeurs et croyances** – Un grand nombre d'aînés considèrent qu'il est inapproprié de discuter de leurs problèmes familiaux avec des étrangers car cela pourrait ternir la réputation de la famille. Si l'agresseur est un proche, un enfant adulte par exemple, il est possible que la personne victime des mauvais traitements ne souhaite pas qu'il soit critiqué ou puni. Les personnes plus âgées peuvent également craindre des démêlés avec les autorités ou les services gouvernementaux.
- **Problèmes fonctionnels ou de communication** – Il peut être plus difficile de parler directement à une personne âgée en raison de la langue ou des différences culturelles. Les immigrants âgés laissent souvent les membres plus jeunes de leur famille assurer la traduction. Une invalidité physique ou mentale peut aussi se répercuter sur la communication.
- **Manque de sensibilisation et d'information** – La méconnaissance de ses droits personnels et le manque d'information sur les services de soutien et les services communautaires peuvent faire obstacle à la dénonciation de la violence.

Comment les agresseurs justifient-ils leur comportement?

Les personnes qui infligent des mauvais traitements ont généralement recours à plusieurs stratégies pour nier, justifier ou rationaliser leurs comportements. Cette négation peut influencer les personnes à qui il incombe d'intervenir. Leur objectivité et leur jugement peuvent être atteints et les empêcher de prendre les mesures nécessaires pour assurer une prestation efficace des soins. Le fait de connaître les stratégies utilisées pour neutraliser ou dissimuler les cas de violence contribue à maintenir l'objectivité lorsque vient le temps d'évaluer une situation. Au nombre des stratégies de neutralisation, mentionnons les suivantes (Tomita, 1990; McKenzie, 1997) :

- **Refus d'admettre sa responsabilité** – L'agresseur affirme que le geste est le résultat d'un accident ou qu'il a été causé par le stress, l'alcool ou une autre raison. Il arrive même parfois que la personne agressée assume la responsabilité des gestes répréhensibles et rejette le blâme sur elle-même.
- **Refus d'admettre la blessure** – L'agresseur soutient que le mauvais traitement n'a pas causé de douleur ou de blessure importante (p. ex., un traitement médical n'a pas été nécessaire ou l'agresseur héritera du patrimoine de toute façon et l'aîné n'a pas besoin des biens ou du revenu en question). La violence et la négligence sont présentées comme des gestes normaux, peut-être en raison de l'isolement de la victime et de l'absence de rétroaction contradictoire de la part d'autres personnes.

- **Blâme de la victime** – L’agresseur blâme la victime, dit qu’elle est dans le tort ou qu’elle est un fardeau et qu’elle mérite les mauvais traitements, la négligence, l’exploitation, l’abandon ou les punitions qui lui sont infligés.
- **Condamnation des personnes qui pourraient intervenir** – L’agresseur blâme les critiques, les enquêteurs et les fournisseurs de soins ou menace de les poursuivre ou de prendre d’autres mesures.
- **Appel à la loyauté** – La victime peut nier les mauvais traitements qui lui sont infligés en raison de ses valeurs personnelles ou de croyances profondément ancrées (p. ex., les problèmes familiaux sont privés), ou de sa loyauté envers l’agresseur (p. ex., être un bon parent, conjoint, patient ou résident). L’agresseur fait appel à l’amour ou à la loyauté de la victime en lui demandant de se taire.
- **Défense de la nécessité** – Les mauvais traitements sont décrits comme des gestes nécessaires pour éviter un problème plus grave ou qui sont posés pour assurer la sécurité de la victime (p. ex., utiliser des mesures de contention physiques ou médicales, enfermer la personne dans sa chambre).
- **Métaphore du grand livre** – L’agresseur suggère qu’il peut poser un geste illégal ou contraire à l’éthique s’il s’est « bien » comporté et qu’il a accumulé un nombre suffisant de bons comportements. Par exemple, une fille fait preuve de violence psychologique envers ses parents et les exploite financièrement mais justifie ses gestes en affirmant qu’elle est le seul membre de la famille à nettoyer la maison et à les conduire à leurs divers rendez-vous.

Que devraient faire les fournisseurs de soins?

Les personnes âgées qui reçoivent des soins contre le cancer vivent parfois des situations de violence, ce qui peut nuire à l’efficacité de leur traitement. Les rendez-vous ratés, malgré l’existence de fonds pour défrayer les frais de transport, peuvent être attribuables à de nombreux problèmes, mais ils peuvent également être un indice d’exploitation financière. La peur, l’anxiété et la passivité extrême peuvent être des réactions à un nouveau diagnostic de cancer, mais il est également possible que ces sentiments soient un signe de violence psychologique. Des blessures comme des ecchymoses et des brûlures peuvent être accidentelles ou attribuables aux effets négatifs d’un traitement, mais elles peuvent également être une évidence de violence physique. Les traumatismes liés à une agression sexuelle peuvent nuire à la prestation d’examens physiques.

Lorsqu’une personne âgée dénonce une agression, elle peut dire qu’elle ne souhaite pas importuner ou « choquer » son aidant naturel, elle peut dire qu’elle aimerait peut-être vivre ailleurs, mais que sa famille n’en a pas les moyens. Il est important d’écouter avec empathie, de fournir des occasions de converser en privé et, lorsque la situation le permet, d’encourager une rencontre avec des spécialistes en counseling. Ne confrontez jamais directement un agresseur que vous soupçonnez et n’encouragez pas de dénonciation en sa présence – la personne âgée pourrait ne pas être en sécurité lorsqu’elle retournera à la maison.

Documents de référence et autres ressources

Barker, N. and Himchak, M.V. (2006). Environmental issues affecting elder abuse victims in their reception of community based services, *Journal of Gerontological Social Work*, 48(1/2), 233-255.

BC Coalition to Eliminate Abuse of Seniors. (1998). Fact Sheets on Elder Abuse.

Centre national d'information sur la violence dans la famille. (1996). *Feuillelet d'information sur la violence psychologique*. Tiré de <http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/familyviolence/>.

Central Okanagan Community Care Programs. (2006). Responding to abuse and neglect – A resource manual for designated agency staff.

Lithwick, M., Beaulieu, M., Gravel, S., and Straka, S.M. (1999). Mistreatment of older adults: Perpetrator-victim relationships and interventions. *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 11(4), 95-112.

McKenzie, P. (1997) Understanding and responding to abuse and neglect.

National Centre on Elder Abuse at the American Public Services Association (1998). National elder abuse incidence study.

Podnieks, E., Pillemer, K., Nicholson, J.P., Shillington, T. et Frizzel, A. (1990). *Une enquête nationale sur le mauvais traitement des personnes âgées au Canada* Toronto : Ryerson Polytechnical Institute.

Santé Canada. (1994). Trousse de formation et ressources à l'intention des fournisseurs de services : mauvais traitements et négligence envers les personnes âgées.

Spencer, C. (1996). *Rights and Responsibilities: Ethical Dilemmas in Suspected Abuse and Neglect Cases*. Vancouver: Gerontology Research Centre, Simon Fraser University.

Stephens, Laura E. (1996). Feuillelet d'information sur la violence psychologique, Santé Canada.

Tomita, S.U. (1990). The denial of elder mistreatment by victims and abusers: The application of neutralization theory. *Violence and Victims*, 5(3), 171-184.

POINTS CLÉS

La violence envers les aînés

- Le fait de vivre dans un climat de violence peut s'avérer un obstacle de taille lorsqu'il est question d'accéder à un traitement contre le cancer et d'en tirer profit au maximum. Au moins 4 % des Canadiens âgés ont déjà été victimes d'au moins une forme de violence grave. Les agresseurs peuvent être leur conjoint, leurs enfants adultes ou des amis proches.
- La violence est toujours un abus de pouvoir et une violation de la confiance. On la définit comme étant le mauvais traitement délibéré d'une personne adulte qui lui occasionne :
 - des dommages corporels, mentaux ou psychologiques;
 - des préjudices ou des pertes d'actif.
- Dans les cas de violence, il arrive souvent que l'on observe plus d'une forme d'abus.
 - Violence psychologique ou émotive
 - Violence physique et agression sexuelle
 - Usage préjudiciable de médicaments
 - Exploitation financière
- Pourquoi les victimes de violence hésitent-elles à demander de l'aide?
 - Espoir que les mauvais traitements vont arrêter ou que l'agresseur va changer son comportement
 - Crainte des représailles
 - Peur de ne pas être pris au sérieux
 - Difficulté à communiquer
 - Honte et gêne
- Conséquences pour les fournisseurs de soins – S'il y a des signes possibles de violence ou si la personne âgée déclare subir de mauvais traitements, écoutez avec empathie, fournissez des occasions de converser en privé ou recommandez au patient de suivre une thérapie familiale ou de consulter un spécialiste en counseling. Ne confrontez jamais l'agresseur soupçonné et n'encouragez pas de dénonciation en sa présence. La sécurité de la personne pourrait être menacée lorsqu'elle quittera la clinique.

LES FOURNISSEURS DE SOINS ET LA GESTION DE LEUR PROPRE SANTÉ

Mary L. S. Vachon, inf. aut., Ph.D.

S'occuper de personnes âgées atteintes de cancer

Les intervenants de la santé qui œuvrent auprès de personnes âgées atteintes d'un cancer peuvent être des spécialistes en oncologie dont l'expérience de travail auprès des aînés est restreinte ou grande. Ils peuvent également être des experts en gérontologie et avoir peu ou beaucoup d'expérience en ce qui a trait au cancer. Ils peuvent travailler dans des cliniques, des hôpitaux, la collectivité, des résidences pour personnes âgées ou des établissements de soins de longue durée. Ils peuvent assurer la prestation de soins aigus, de soins de longue durée ou de soins à domicile. Le milieu peut parfois s'avérer une source plus significative de facteurs de stress professionnel que le contact direct avec les clients, les patients et les familles. Le cancer du client peut être son principal problème de santé ou n'être qu'un problème chronique de santé parmi d'autres. La personne âgée atteinte d'un cancer peut se situer n'importe où dans le continuum de la survivance, c'est-à-dire entre le diagnostic, la réception active d'un traitement, la vie exempte de maladie, la récurrence du cancer, la vie avec le cancer comme une maladie chronique ou l'étape des soins palliatifs. Pour un grand nombre de fournisseurs de soins œuvrant en gérontologie, l'accent est d'abord placé sur le mieux-être, même si les clients éprouvent de nombreux problèmes de santé (Futrell, Melillo et Devereaux, 2005).

Leppa (2004) déclare que les soins de longue durée procurent « l'excitation » qui définit les « véritables soins infirmiers ». Les fournisseurs de soins qui œuvrent auprès des personnes âgées tirent de la satisfaction de leur travail, des soins qu'ils offrent aux patients, ainsi que de leurs relations avec leurs collègues (Engström, Ljunggren, Lindqvist et Carlsson, 2006). Une étude a révélé que les soins aux patients ou le contact avec les patients sont une importante source de satisfaction pour les oncologues, les membres des professions paramédicales et le personnel de soutien, même s'ils n'ont pas beaucoup de contact avec les patients dans le cadre de leur travail. L'oncologie est considérée comme un milieu spécial, souvent en raison des relations de longue durée avec les patients. L'établissement de bonnes relations avec les patients, leurs familles et les collègues étaient les trois principales sources de satisfaction; être perçu comme faisant bien son travail arrivait au quatrième rang pour tous les groupes, et le fait d'avoir des tâches variées à effectuer se classait également très bien (Grunfeld et al, 2000). Les fournisseurs de soins qui œuvrent auprès des mourants considèrent très enrichissant de pouvoir aider les patients à trouver un sens à leur souffrance et à leur mort (Kearney et Mount, 2000).

Comme la plupart des professionnels de la santé, ceux qui travaillent auprès des personnes âgées atteintes d'un cancer sont sensibles à divers facteurs qui ont une incidence sur leur stress et leur satisfaction au travail. Il est essentiel de bien comprendre ces facteurs pour assurer une prestation de services de qualité et voir à ce qu'ils s'occupent bien de leur propre santé.

Au Canada, que sait-on au sujet du stress et de la satisfaction au travail?

Des études canadiennes récentes indiquent qu'il y a eu augmentation du stress au cours de la dernière décennie (Higgins, Duxbury et Johnson, 2004); elles ont également révélé qu'il existe un lien entre les heures travaillées et la surcharge des rôles, l'épuisement professionnel ainsi que les problèmes de santé mentale et physique (Duxbury et Higgins, 2003). On considère que près du tiers des infirmières canadiennes (31 %) ont un niveau de stress élevé au travail comparativement à 26 % pour l'ensemble des femmes détenant un emploi. Le stress au travail est lié à une santé physique et mentale de piètre ou de moyenne qualité ainsi qu'à des absences prolongées du travail pour des raisons de santé (Shields et Wilkins, 2006).

Dans une étude sur l'épuisement professionnel, le stress au travail et la satisfaction tirée d'un emploi menée auprès des fournisseurs de soins aux cancéreux en Ontario, la prévalence des symptômes liés à l'épuisement professionnel était plus élevée chez les médecins que chez les membres des professions paramédicales ou le personnel de soutien. Plus de la moitié des médecins ont déclaré souffrir d'épuisement psychologique comparativement à près du tiers des membres des professions paramédicales ou du personnel de soutien. Plus d'un médecin sur cinq ont dit éprouver un sentiment de dépersonnalisation comparativement à un sur 20 chez les autres membres du personnel. Près de la moitié des médecins et plus de la moitié des membres des professions paramédicales ont reconnu avoir un faible sentiment de réalisation, comparativement à un tiers du personnel de soutien (Grunfeld et al, 2000).

Des expériences stressantes précises liées au travail contribuent à la dépression, et des facteurs structurels persistants liés au travail peuvent contribuer au développement de troubles psychologiques (Tennant, 2001). On considère que l'impact de la dépression sur le rendement au travail est plus grand que celui de troubles chroniques tels l'arthrite, l'hypertension, les maux de dos et le diabète (Gilmour et Patten, 2007). Étant donné que le travail est un volet très important de la vie quotidienne d'un grand nombre de Canadiens, le stress qu'ils vivent au travail est un facteur déterminant de leur santé mentale (Statistique Canada, 1999).

Le travail n'est toutefois pas tout ce qui compte dans la vie. Dans le cadre d'une étude canadienne sur la conciliation travail-vie personnelle, une majorité de participants ont dit s'occuper de leurs enfants, de leurs parents âgés, ou des deux. La surcharge de rôles, c'est avoir trop de choses à faire durant une période de temps donnée. Cinquante-huit pour cent des répondants ont déclaré avoir une surcharge de rôles (Conseil canadien sur les soins de santé intégrés (CCSSI), 2002). Des études récentes indiquent que les environnements de travail malsains et les lourdes de charges de travail sont associés à toute une gamme de problèmes de santé (Duxbury et Higgins, 2003; CCSSI, 2002). Au Canada, les coûts directs de l'absentéisme attribuable à une surcharge de rôles élevée s'élèvent à près de trois milliards de dollars par année (Higgins et al, 2004). Le stress au travail n'est pas uniquement lié à l'employé et à l'employeur. Une étude récente (Eaker, Sullivan, Kelly-Hayes, D'Agostino et Benjamin, 2007) a révélé que les hommes dont les conjointes sont préoccupées par le travail sont 2,7 fois plus susceptibles de développer des maladies cardiovasculaires. Dans le tableau 1, on présente quelques concepts utilisés pour décrire les défis liés à la prestation professionnelle de soins. Parmi ces concepts, l'épuisement professionnel est celui qui a fait l'objet du plus grand nombre d'études. La prévalence de l'épuisement professionnel est plus élevée chez

les femmes (Kash et al, 2000; Maslach, Schaufeli et Leiter, 2001; Cocco, Gatti, de Mendonca Lima et Camus, 2003). On a observé que la religiosité (Maslach et al, 2001) et une forte personnalité (un sentiment d'engagement, de contrôle et de défi) (Kobasa, Maddi et Kahn, 1982) protègent les fournisseurs de soins de l'épuisement professionnel (Duquette, Kerouac Sandhu, Ducharme et Saulnier, 1995; Kash et al, 2000).

Tableau 1 : Défis liés à la prestation professionnelle de soins

Stress	<ul style="list-style-type: none"> • L'effort qui persiste à la suite de l'incapacité de bien gérer les tensions et de surmonter les facteurs de stress (Antonovsky, 1979) • « Il existe un consensus de plus en plus important en ce qui concerne la définition du stress lié au travail en termes d'interactions entre l'employé et (son exposition à des dangers dans) son milieu de travail. Dans le cadre de ce modèle, on peut dire qu'un employé peut ressentir du stress lorsque les demandes du milieu de travail dépassent sa capacité de s'adapter (ou à les contrôler). » (Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail, 2000)
Épuisement professionnel	<ul style="list-style-type: none"> • Un syndrome de réactions qui englobe des sentiments accrus d'épuisement psychologique, des attitudes négatives à l'endroit du bénéficiaire des services (dépersonnalisation), une tendance à évaluer son travail négativement, ainsi qu'un sentiment d'insatisfaction face à ses réalisations au travail (Maslach, 1982). • La cause profonde de l'épuisement professionnel découle du besoin qu'ont les gens de croire que leur vie a un sens et que les choses qu'ils accomplissent – et par conséquent eux-mêmes – sont importantes et significatives (Pines, 1993).
Engagement au travail	<ul style="list-style-type: none"> • Le contraire de l'épuisement professionnel. • L'engagement se définit comme un état positif-affectif-motivationnel persistant de satisfaction chez les employés qui est caractérisé par la vigueur, le dévouement et la prise en charge. • La relation de la personne avec le travail comprend : une charge de travail constante, une impression de choix et de contrôle, une reconnaissance et une récompense appropriées, une communauté qui soutient le travail, l'équité et la justice ainsi qu'un emploi intéressant et enrichissant. • L'engagement se caractérise également par des niveaux élevés d'activité et de plaisir (Maslach, Schaufeli et Leiter, 2001).
Usure de compassion	<ul style="list-style-type: none"> • L'usure de compassion s'applique aux personnes qui sont affectées émotionnellement par les difficultés d'une autre personne (généralement un client ou un membre de la famille) (Figley, 2002). • La plupart du temps, ce concept est lié au coût de prendre soin des autres en termes de douleur psychologique (Figley, 1982). • L'épuisement professionnel est l'une des formes sous lesquelles cette usure s'exprime (Figley, 2002).
Satisfaction liée à la compassion	<ul style="list-style-type: none"> • La satisfaction qui découle de l'aide que l'on fournit aux autres. • La satisfaction liée à la compassion peut correspondre au bonheur qui est lié à ce qu'une personne peut faire pour rendre le monde dans lequel elle vit plus conforme à ce qu'elle croit qu'il devrait être (Stamm, 2002).
<i>Source : Textes adaptés de Vachon et Sherwood, 2007</i>	
Détresse morale	<ul style="list-style-type: none"> • La détresse morale correspond à un déséquilibre psychologique, un état émotif négatif et une souffrance qui sont ressentis lorsque des infirmières prennent une décision morale et que par la suite, elles ne donnent pas ou ne peuvent pas donner suite à la mesure retenue en raison de contraintes institutionnelles (Corley, 2002).

Quels facteurs contribuent au stress et à la satisfaction au travail?

Maslach, Schaufeli et Leiter (2001) ont examiné l'information relative aux principaux facteurs qui ont été associés à l'épuisement professionnel au cours des trois dernières décennies. De ce nombre, mentionnons les suivants : la charge de travail, le contrôle, la récompense, la communauté, l'équité et les valeurs. Des études plus récentes ont révélées que les variables travail-émotion (p. ex., la nécessité d'exprimer ou de réprimer ses émotions au travail, la nécessité de faire preuve d'empathie) viennent gonfler les données liées à l'épuisement professionnel, bien plus que les facteurs de stress au travail (Maslach et al, 2001). Voici quelques observations tirées d'articles publiés qui portent sur plusieurs des facteurs identifiés.

Sources de stress et de satisfaction au travail

1. **Charge de travail** : On a constaté que les infirmières soignantes francophones des services gériatriques du Québec souffrent davantage d'épuisement professionnel que les infirmières chefs, les infirmières chefs adjointes, les chefs d'équipe ou d'autres; que le personnel à temps plein perçoit un plus grand nombre de facteurs de stress et qu'il souffre davantage d'épuisement professionnel; que les infirmières qui travaillent dans des établissements de soins de longue durée ressentent plus de facteurs de stress que celles qui travaillent dans un hôpital (Duquette et al, 1995). Une comparaison entre des infirmières œuvrant auprès des mourants dans la communauté, une maison de soins palliatifs et un établissement offrant des soins aigus a révélé que, pour tous les groupes, le fait de s'occuper de problèmes physiques tels que le contrôle de la douleur et des symptômes est le problème le plus fréquent et le plus difficile auquel elles sont confronté (Copp et Dunn, 1993). Comparativement au personnel des établissements de soins de longue durée, le personnel des services gériatriques responsable des soins aigus, même s'il affiche des données modérées en termes d'épuisement professionnel, présente des niveaux plus élevés d'épuisement professionnel et d'événements stressants au travail liés tout particulièrement aux troubles comportementaux des patients (Cocco et al, 2003). Les infirmières en santé communautaire subissent une pression considérable en raison du peu de temps qu'elles peuvent consacrer aux soins aux personnes âgées (Weman et Fagerberg, 2006). Une étude suédoise a révélé que la charge de travail accrue et la difficulté de recruter et maintenir en poste des infirmières figurent au nombre des facteurs de stress observés dans le cadre des soins aux personnes âgées (Engström, Ljunggren, Lindqvist et Carlsson, 2006).
2. **Contrôle** : Les membres du personnel qui considèrent qu'ils ont une participation accrue dans la prise de décisions au travail présentent un moins grand nombre d'interactions négatives entre le personnel et les résidents (Jenkins et Allen, 1998). Les infirmières qui travaillent au sein de la communauté ou dans des établissements de soins aigus déclarent éprouver de la difficulté lorsqu'elles essayent de suggérer aux médecins d'utiliser des médicaments plus efficaces pour contrôler la douleur et les symptômes. Les infirmières qui considèrent que leurs rôles et leurs connaissances ne sont pas appréciés expriment des sentiments de rejet et de frustration (Copp et Dunn, 1993).
3. **Récompense** : Une étude sur la nature du travail infirmier dans des établissements de soins de longue durée par rapport à celui effectué dans des unités de soins intensifs a révélé que le travail dans un environnement de soins de longue durée est complexe, exigeant et intéressant tout en étant différent, mais toutefois non moins satisfaisant, du travail infirmier réalisé dans un environnement de soins aigus (Leppa, 2004).

4. **Communauté** : Il est normal que des conflits surviennent au sein des équipes, mais il faut que le personnel traite de tels conflits de façon constructive afin que le moral du personnel et l'objectif commun que sont les soins aux patients soient maintenus et ne s'érodent pas (Copp et Dunn, 1993). Les infirmières en santé communautaire considèrent que leur travail est moins stressant lorsque leur supérieur est une infirmière qui sait en quoi consiste leur travail. Elles trouvent qu'il est parfois difficile de faire partie de plusieurs équipes différentes d'intervenants responsables des soins aux patients. L'appréciation de leurs supérieurs et des membres des familles constitue une partie très importante de leur travail. Des problèmes ont été observés lorsqu'il y avait des difficultés de communication entre un aîné et les membres de sa famille, ou entre les membres de la famille. Les infirmières trouvent également la situation pénible lorsque les membres de la famille « abandonnent » une personne âgée (Weman et Fagerberg, 2006). Les infirmières québécoises francophones qui occupent un poste administratif déclarent subir plus de facteurs de stress au travail que les infirmières soignantes, mais elles considèrent également qu'elles obtiennent plus de soutien au travail; les infirmières qui travaillent de jour affirment aussi qu'elles obtiennent plus de soutien au travail (Duquette et al, 1995). Les infirmières des unités de soins aigus, comparativement à celles qui fournissent des soins palliatifs ou des soins en santé communautaire, disent qu'elles ne sont pas bien préparées pour appuyer leurs collègues et en même temps, elles affirment qu'elles ont elles-mêmes besoin de soutien (Futrell, Melillo et Devereaux, 2005).

Les membres du personnel qui rapportent des niveaux plus élevés de réalisation personnelle (p. ex., des niveaux inférieurs d'épuisement professionnel sur l'échelle des réalisations personnelles) ont un nombre significativement plus élevé d'interactions entre le personnel et les résidents lorsqu'ils travaillent dans un établissement résidentiel pour personnes âgées (Jenkins et Allen, 1998).

5. **Valeurs** : L'attitude des travailleurs a une incidence sur la manière dont les soins sont offerts (Futrell et al, 2005). La gestion des soins de longue durée peut contribuer à atténuer les problèmes de santé chroniques des personnes âgées, à réduire les dépenses liées à leurs soins de santé et à promouvoir leur satisfaction et leur qualité de vie (Hendrix et Wojciechowski, 2005). Des différends peuvent survenir entre les membres de la famille et les fournisseurs de soins au sujet de la prise de décisions liées à la poursuite de soins plus agressifs (Weman et Fagerberg, 2006).
6. **Variation émotion-travail** : Une étude sur les expériences morales et éthiques des infirmières en oncologie a révélé que le point de vue de ces dernières en matière de soins porte principalement sur des questions qui ont trait aux principes moraux d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de fidélité et de dire la vérité, et elle a mis en évidence les thèmes moraux de la souffrance, du secret et des conflits (O'Connor, 1996). Les infirmières des services d'oncologie et de chirurgie médicale affichent une attitude positive en ce qui concerne leur travail auprès des patients mourants. Celles qui passent plus de temps avec des patients en phase terminale et des patients à l'agonie affichent des attitudes plus positives (Dunn, Otten et Stephens, 2005). Les infirmières qui travaillent au sein de la communauté, dans des services de soins aigus et dans des services de soins palliatifs ont toutes déclaré avoir de la difficulté à

s'occuper de patients à l'article de la mort. Elles trouvent la situation pénible lorsque les patients demandent un traitement actif et qu'ils ne semblent pas reconnaître qu'ils sont en train de mourir. Elles sont frustrées lorsque les désirs des patients ne sont pas respectés, notamment le souhait de mettre un terme aux soins actifs et d'entamer l'étape des soins palliatifs (Coop et Dunn, 1993). Les fournisseurs de soins qui s'occupent de patients qui décèdent, et peut-être plus particulièrement ceux qui ont établi une relation à long terme avec leurs clients, peuvent ressentir un sentiment de deuil, de perte ou de deuil chronique qui doit être abordé (Vachon, 2007).

Stratégies de gestion du stress lié au travail

Le tableau 2 propose un éventail de techniques qui peuvent aider à éviter et à gérer le stress lié au travail.

Tableau 2 : Techniques de gestion du style de vie

1. Surveillance des symptômes
2. Saine alimentation
3. Méditation
4. Vie spirituelle
5. Deuil (personnel et en tant qu'équipe)
6. Diminution du temps supplémentaire
7. Exercice : danse aérobique, yoga, qi gong, tai-chi
8. Promenades dans la nature, jardinage
9. Musique, chant, jouer d'un instrument
10. Travail énergétique : reiki, toucher holistique, toucher thérapeutique
11. Sens de l'humour
12. Équilibre entre la vie au travail et à la maison pour avoir suffisamment de temps libre
13. Période de réflexion
14. Réseau de soutien social bien établi, tant au point de vue personnel que professionnel
15. Consultation lorsque les symptômes sont sérieux
16. Discussion au sujet du stress au travail avec d'autres personnes ayant les mêmes problèmes
17. Visite à des collègues d'autres établissements; recherche de nouvelles solutions aux problèmes (Vachon, 2006)
18. Ne pas oublier que les problèmes liés au travail peuvent parfois être résolus et qu'à d'autres occasions, quitter le milieu de travail et partir avec la sagesse que l'on a acquise peut s'avérer une bonne solution.

Documents de référence et autres ressources

Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail. (2000). *Stress au travail*. Tiré du http://agency.osha.eu.int/publications/factsheets/8/fr/facts8_en.pdf.

Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass.

CCSSI (Conseil canadien sur les soins de santé intégrés) (2002). Un document de discussion sur la santé au travail. Ottawa : CCSSI.

Cocco, E., Gatti, M., de Mendonca Lima, C.A., and Camus, V. (2003). A comparative study of stress and burnout among staff caregivers in nursing homes and acute geriatric wards. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 78-85. Published online in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com). DOI: 10,1002/gps.800

Copp, G. and Dunn, V. (1993). Frequent and difficult problems perceived by nurses caring for the dying in community, hospice and acute care settings. *Palliative Medicine*, 7, 19-25.

Corley, M.C. (2002). Nurse moral distress: A proposed theory and research agenda. *Nursing Ethics*, 9(6), 636-650.

Dunn, K.S., Otten, C., and Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*. 32(1), 97-104.

Duquette, A., Kerouac, S., Sandhu, B.K., Ducharme, F., and Saulnier, P. (1995). Psychosocial determinants of burnout in geriatric nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 23(5),443-456.

Duxbury, L. and Higgins, C. (2003). Work-life conflict in Canada in the new millennium: A status report." *Australian Canadian Studies*, 21(2), 41-72.

Eaker, E.D., Sullivan, L.M., Kelly-Hayes, M., D'Agostino, R.B. and Benjamin, E.J. (2007). Marital status, marital strain, and risk of coronary heart disease or total mortality: the Framingham offspring study. *Psychosomatic Medicine*, 69 (6), 509-513.

Engström, M., Ljunggren, B., Lindqvist, R., and Carlsson, M. (2006). Staff satisfaction with work, perceived quality of care and stress in elderly care: psychometric assessments and associations. *Journal of Nursing Management*, 14(4), 318-328.

Figley, C.R. (Ed). (2002). *Treating compassion fatigue*. New York: Brunner-Routledge.

Figley, C.R. (1982). *Traumatization and Comfort: Close Relationships May Be Hazardous to Your Health*. Keynote presentation at the Conference on Families and Close Relationships: Individuals in Social Interaction. Texas Tech University, Lubbock, TX.

Futrell, M., Melillo, K., and Devereaux, K. (2005). Gerontological nurse practitioners: Implications for the future. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(4), 19-24.

Gilmour, H. et Patten, S.B. (2007). « La dépression et les problèmes au travail ». *Rapports sur la santé*, 18(1), 9-22. Statistique Canada, numéro 82-003 au catalogue.

Grunfeld, E., Whelan, T.J., Zitzelsberger, L., Willan, A.R., Montesanto, B., and Evans, W.K. (2000). Cancer care workers in Ontario: Prevalence of burnout, job stress and job satisfaction. *Canadian Medical Association Journal*, 163(2),166-9.

Hendrix, C.C. and Wojciechowski, C.W. (2005). Chronic care management for the elderly: An opportunity for gerontological nurse practitioners. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 17(7), 263-267.

Higgins, C., Duxbury, L. et Johnson, K. (2004). *Rapport n° 3 : Étude nationale sur l'équilibre entre la famille, le travail et le style de vie : Examen du conflit entre le travail et la vie personnelle et des contraintes qu'il exerce sur le système de santé canadien*. Ottawa : Agence de la santé publique du Canada.

Jenkins, H. and Allen, C. (1998). The relationship between staff burnout/distress and interactions with residents in two residential homes for older people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 466-472.

Kash, K.M., Holland, J.C., Breitbart, W., Berenson, S., Dougherty, J., Ouelette-Kobasa, S., and Lesko, L. (2000). Stress and burnout in oncology. *Oncology*, 14, 1621-1637.

Kearney, M. and Mount, B. (2000). Spiritual care of the dying patient. In H.M. Chochinov, W. Breitbart (Eds). *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (pp. 357-373). New York: Oxford University Press.

Kobasa, S.C., Maddi, S.R., and Kahn, S. (1982). Hardiness and health: A prospective inquiry. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 168-177.

Leppa, C.J. (2004). The nature of long-term care nursing work. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(3), 26-33.

Maslach, C., Schaufeli, W.B., and Leiter, M.P. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397-422.

Maslach, M. (1982). *Burnout, the cost of caring*. New York: Prentice-Hall.

O'Connor, K.F. (1996). Ethical/moral experiences of oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*, 23, 787-794.

Pines, A.M. (1993). Burnout: an existential perspective. Dans W. Schaufeli, C. Maslach et T. Marek (Eds), *Professional Burnout*. Washington, D.C.: Taylor and Francis.

Shields M. et Wilkins, K. (2006). *Résultats de l'enquête nationale sur le travail et la santé du personnel infirmier de 2005*. Ottawa : Instituts canadiens d'information sur la santé, Santé Canada.

Stamm BH. (2002). Measuring compassion satisfaction as well as fatigue: Developmental history of the compassion satisfaction and fatigue test. Dans C.F. Figley (Ed.), *Treating Compassion Fatigue* (pp.107-119). New York: Brunner-Routledge.

Statistique Canada (1999). *Rapport statistique sur la santé de la population canadienne*. Ottawa : Statistique Canada. Numéro H39-467/1999F au catalogue

Tennant C. (2001). Work-related stress and depressive disorders. *Journal of Psychosomatic Research*, 51(5), 697-704.

Vachon, M.L.S. and Sherwood, C. (2007). Staff stress and burnout. Dans A.M. Berger, J.L. Shuster et J.H. Von Roenn (Eds), *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology* (pp. 667-683). Philadelphia, PA: Lippincott, Williams et Wilkins.

Vachon, M.L.S. (2007). Caring for the professional caregivers: Before and after the death. Dans K.J. Doka (Ed.), *Living with grief: Before and after the death* (pp. 311-330). Washington, DC: Hospice Foundation of America.

Vachon, M.L.S. (2006). The experience of the nurse in end-of-life care in the 21st century. In B.R. Ferrell et N. Coyle (Eds.), *Textbook of Palliative Nursing* (2nd ed.) (pp. 1011-1029). Oxford: Oxford University Press.

Weman, K. and Fagerberg, I. (2006). Registered nurses working together with family members of older people. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 281-328.

POINTS CLÉS

Les fournisseurs de soins et la gestion de leur propre santé

- Les fournisseurs de soins de santé sont sensibles à divers facteurs qui influent sur leur stress et leur satisfaction au travail. Il est essentiel de bien comprendre ces facteurs pour assurer une prestation de services de qualité et faire en sorte qu'ils s'occupent bien de leur propre santé.
- Des études récentes indiquent une augmentation du stress lié au travail.
- De nombreux facteurs contribuent au stress et à la satisfaction au travail, notamment la charge de travail, le contrôle exercé, la récompense, la communauté, les valeurs et les variables émotion-travail.
- Il existe tout un éventail de techniques pour éviter et gérer le stress lié au travail.

AIDE PRATIQUE

Sheila Damore-Petingola, M. Serv. soc., trav. soc. aut.

La présente partie traite de divers programmes et possibilités pouvant être utiles aussi bien aux cliniciens qu'aux aînés et aux membres de leur famille qui font un cheminement clinique de lutte contre le cancer. Il se peut fort bien qu'un dispensateur de soins dont la spécialité n'est ni l'oncologie ni la gériatrie ne soit pas au courant des ressources pouvant être offertes aux personnes âgées atteintes de cancer et à leurs aidants. Nous livrons ci-dessous un aperçu des programmes et des services qui existent depuis un certain temps et nous vous encourageons aussi à vous enquérir de ce qui peuvent exister, parfois sous un nom différent, dans votre localité.

Au moment d'écrire ces lignes, les programmes complets d'oncologie gériatrique ne sont pas chose courante au Canada; néanmoins, il existe des services destinés aux personnes cancéreuses de la petite enfance au troisième âge. L'accès à des programmes spécialisés pour les patients et leur famille devient une question de recherche et de consignation des ressources, qui ne sont ni réparties de façon équitable ni accessibles dans toutes les régions du pays.

Nous traitons ici des possibilités et des programmes qui sont offerts de façon uniforme dans tout le Canada, tant en oncologie qu'en gériatrie. Nous fournissons les adresses des sites Web canadiens à consulter et des numéros sans frais à composer pour obtenir rapidement de l'information. Nous recommandons fortement aux dispensateurs de soins, aux patients et aux familles de profiter des connaissances en matière de ressources et des compétences en représentation que possèdent les bénévoles, les professionnels de la santé et les nombreux autres intervenants du système de prestation des soins. On ne peut surestimer l'importance d'établir des liens et de communiquer avec les organismes communautaires, les bénévoles et les soignants dans le but d'obtenir de l'information, des services et des soins. Même si les programmes et les services ne sont pas précisément conçus pour les aînés, il est important que les dispensateurs de soins comprennent ce qui est offert aux patients atteints de cancer et aux membres de leur famille.

Programmes de lutte contre le cancer

Cancer du sein

Dans certaines localités canadiennes, les femmes ayant un cancer du sein peuvent se joindre à un groupe de soutien par des pairs. Les organismes suivants donnent de l'information, assurent un soutien affectif et distribuent des listes de groupes de soutien pour les personnes de tous les âges aux prises avec un cancer du sein :

Fondation canadienne du cancer du sein (www.cbcbf.org)

Willow Breast Cancer Support Canada (www.willow.org)

Réseau canadien du cancer du sein (www.cbcn.ca)

Société canadienne du cancer

La Société canadienne du cancer (SCC) offre les services suivants (www.cancer.ca, numéro sans frais 1 888-939-3333).

- Le **Service d'information sur le cancer** permet d'obtenir des renseignements fiables, partout au Canada, entre 9 h et 18 h. Des spécialistes de l'information ayant des antécédents en soins de santé et connaissant aussi bien le cancer que les services de soutien disponibles renseignent les appelants avec précision et délicatesse, sans porter de jugement. L'objet de ce service n'est pas de donner des conseils ou de recommander telle ou telle forme de soins. Le site Web, les publications de la SCC et l'Encyclopédie canadienne du cancer contiennent aussi de l'information utile.
- Le **Répertoire des services à la communauté** est un répertoire en ligne qui renferme plus de 4 000 services liés au cancer. On peut y accéder par Internet (www.cancer.ca), par courrier électronique ou par téléphone en composant le numéro sans frais pour parler avec un spécialiste de l'information. Parmi les services à la communauté qui figurent au Répertoire, mentionnons les services de transport, de soutien par des pairs et d'aide aux personnes qui désirent arrêter de fumer.
- **Cancer J'écoute** est un service offert à tout adulte atteint de cancer. Les appelants sont mis en communication avec une autre personne selon ce qui leur importe le plus. Il peut s'agir, par exemple, de quelqu'un qui a reçu un traitement que vous envisagez de recevoir, de quelqu'un qui a subi les effets secondaires que vous connaissez ou simplement de quelqu'un qui avait de jeunes enfants au moment où le cancer a été diagnostiqué. Il n'y a rien comme de parler à une personne qui comprend ce que vous traversez parce qu'elle est elle-même passée par là.
- **Faire face au cancer** regroupe une foule de renseignements (p. ex., Vivre avec le cancer; Atténuer les effets secondaires; Gestion du stress; Alimentation pendant le traitement) dans le site Web de la Société canadienne du cancer. La SCC peut avoir de l'information au sujet des groupes de soutien animés par des bénévoles, des pairs et des professionnels. Certains de ces groupes s'adressent aux personnes atteintes d'un type précis de cancer, comme celui du sein ou de la prostate, tandis que d'autres ont pour but d'aborder des questions qui s'appliquent à différents types de cancers.

Wellspring (www.wellspring.ca, numéro sans frais 1 877-499-9904)

Wellspring offre gratuitement un large éventail de programmes et de services qui aident les personnes atteintes de cancer et leurs proches à obtenir de l'information et à trouver réponse à leurs besoins affectifs, sociaux et psychologiques. Les centres Wellspring ne sont ni des hôpitaux ni des établissements de soins pour bénéficiaires internes; on y offre des services communautaires chaleureux et des soins de soutien qui répondent aux besoins des patients et de leurs êtres chers. On trouve des centres Wellspring à différents endroits au Canada.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins de santé spéciaux dispensés aux personnes et aux familles qui sont confrontées à une maladie mortelle, habituellement à un stade avancé. L'Agence de la santé publique du Canada publie à l'adresse http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines//pubs/info_sheets/palliative_care/pall_f.htm un feuillet d'information intitulé « Info-aînés – Soins palliatifs » dans lequel sont abordées certaines des questions que les aînés se posent fréquemment au sujet de ces soins. On y suggère aussi des endroits où ils peuvent s'informer au sujet des services disponibles.

Organismes provinciaux de lutte contre le cancer

Les organismes gouvernementaux ci-dessous sont en relation directe avec les ministres de la Santé de leurs provinces respectives et veillent à ce que les résidents bénéficient de soins contre le cancer. Ainsi, communiquer avec l'organisme de lutte contre le cancer de votre province peut être la première démarche à faire pour entrer en contact avec des fournisseurs de soins de santé qui connaissent les programmes à l'intention des résidents de votre localité et de votre province ou territoire.

Alberta Cancer Board
www.cancerboard.ab.ca

British Columbia Cancer Agency
www.bccancer.bc.ca

Cancer Care Manitoba
www.cancercare.mb.ca

Action Cancer Ontario
www.cancercare.on.ca

Cancer Care Nova Scotia
www.cancercare.ns.ca

Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick
www.gnb.ca/0051/cancer/index-e.asp

Saskatchewan Cancer Agency
www.saskcancer.ca

Direction de la lutte contre le cancer du gouvernement du Québec
http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?lutte_contre_le_cancer

Centre de traitement du cancer de l'Île-du-Prince-Édouard
<http://www.cancercentre.pe.ca/>

Newfoundland Cancer Treatment and Research Foundation
www.nctrf.nf.ca

Santé et Affaires sociales du Yukon
www.hss.gov.yk.ca

Ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest
www.hlthss.gov.nt.ca

Nunavut
www.itk.ca/health

Programmes à l'intention des personnes âgées

Dans certaines localités, les aînés ont accès à des groupes de soutien. Ainsi, à Lethbridge, en Alberta, de tels services sont offerts en collaboration avec le bureau local de la Société canadienne du cancer. Un coup d'oeil au site Web suivant pourra stimuler la réflexion au sujet des ressources offertes dans votre localité : www.lethseniors.com/groups.htm.

Le lien qui suit mène au Guide de ressources psychosociales, dans lequel sont décrits des modèles de soins pour les personnes âgées ainsi que des programmes et services offerts au Canada : www.seniorsmentalhealth.ca/resourcemanualf.pdf.

Des programmes d'évaluation gériatrique sont parfois offerts par les centres de santé ou les hôpitaux communautaires, et les membres de l'équipe responsable peuvent collaborer avec les fournisseurs de soins en oncologie afin d'assurer la continuité et l'intégralité des soins dispensés.

COLLABORATEURS

Ngair Abernethy, B. Tr. soc., trav. soc. aut. – travailleur communautaire en santé mentale, services de santé mentale à l'intention des aînés, Brandon Regional Health Authority, Manitoba

Barry D. Bultz, Ph. D., psychologue agréé – directeur, Department of Psychosocial Oncology, Tom Baker Cancer Centre and Faculty of Medicine, University of Calgary, Calgary

Deborah Burne, inf. aut., B.A. (Psych), CSPSM(C) – éducatrice et consultante en gériatrie et santé mentale, exerçant en cabinet privé

Sheila Damore-Petingola, M. Serv. soc., trav. soc. aut. – coordonnatrice, Supportive Care Regional Provider Network, Regional Cancer Program, Hôpital régional de Sudbury Regional Hospital, Ontario

Wendy Duggleby, Ph. D., inf. aut., AOCN – professeur, College of Nursing, University of Saskatchewan, Saskatchewan

Anne Earthy, inf. aut., B.Sc. (Nursing), GC, GNC(c) – Clinical Practice Leader, secteur résidentiel de Vancouver, Vancouver Coastal Health, Colombie-Britannique

Margaret I. Fitch, inf. aut., Ph. D. – chef des soins de soutien et des soins infirmiers en oncologie et directrice de la recherche psychosociale et comportementale, Odette Cancer Centre, Sunnybrook Health Sciences Centre, Ontario

Sharon Galloway, inf. aut., M.Sc.N., GNC(c) – gestionnaire des soins en établissement, Vancouver Coastal Health, Colombie-Britannique

Maggie Gibson, Ph. D., C. Psych. (rédactrice) – psychologue, Veterans Care Program, Parkwood Hospital, St. Joseph's Health Care, London, Ontario

Sherri Helsdingen, B.A. – gestionnaire de projet, Canadian Coalition for Seniors' Mental Health (CCSMH), Ontario

Darlene Henry, inf. aux. aut., inf. aut. – gestionnaire des services de santé mentale pour les aînés, Brandon Regional Health Authority, Manitoba

Linda Kessler, inf. aut., B.Sc.inf., M.Sc.S. – directrice administrative, psychiatrie gériatrique et exercice professionnel, Providence Care Mental Health Services, Kingston, Ontario

Kathy Kortés-Miller, HBMT, M.Serv.soc. (rédactrice) – élaboratrice de programmes d'études en soins palliatifs, Centre for Education and Research on Aging and Mental Health (CERAH), Lakehead University, Ontario

Doris Leung, inf. aut., Ph. D. (candidate) – Lawrence Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, Ontario

Penny MacCourt, Ph. D., M. Serv. soc. (rédactrice) – Research Affiliate Centre on Aging, University of Victoria; membre fondatrice de la British Columbia Psychogeriatric Association, Colombie-Britannique

Marilyn Macdonald, inf. aut., Ph. D. – professeure adjointe, école de Nursing, Dalhousie University, Nouvelle-Écosse

Heather Neilson-Clayton, M. Serv. soc., trav. soc. aut. – conseillère, Thunder Bay Regional Health Science Centre, Regional Cancer Care Program, Ontario

Lisa Seto, inf. aut., M.Sc. (Nursing), Ph. D. (candidate) – Lawrence S. Bloomberg, Faculty of Nursing, University of Toronto, Ontario

Jill Taylor-Brown, M. Serv. soc., trav. soc. aut. – directrice des services de soutien pour les patients et les familles, Cancer Care Manitoba

Mary L. S. Vachon, inf. aut., Ph. D. – psychothérapeute et consultante en cabinet privé; professeur, Department of Psychiatry and Public Health Sciences, University of Toronto; conseillère clinicienne, Wellspring, Toronto, Ontario

Brigitte Wagner, M. Serv. soc., trav. soc. aut. – travailleuse sociale, services de counseling pour les patients et les familles, British Columbia Cancer Agency, Centre for Southern Interior, Kelowna, Colombie-Britannique

Kimberley Wilson, M. Serv. soc., B.Sc.A. – directrice administrative, Canadian Coalition for Seniors' Mental Health, Ontario

Promouvoir la santé mentale dans les soins aux personnes âgées atteintes de cancer :

Guide à l'intention des fournisseurs de soins de première ligne

