

Du mal-être au bien-être: tôt ou tard?

Marlène Falardeau, erg. Ph.D.

**22^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec
Saint-Hyacinthe, 17 mai 2011**

PLAN DE L'EXPOSÉ-ATELIER

- **Objectifs de la rencontre**
- **Quelques concepts: qualité de vie, dignité, bien-être**
- **Recherche: personnes âgées ayant une maladie dégénérative
et soins palliatifs**
- **Participants à la recherche**
- **Collecte et analyse des données**
- **Résultats**
- **Discussion sur des pistes pour la pratique.**

Objectifs de la rencontre

Définir qualité de vie, dignité et bien-être.

Nommer les facteurs susceptibles d'influencer le niveau de bien-être des personnes.

Échanger sur la pratique en soins palliatifs à partir des résultats de la recherche et de nos expériences.

Quelques concepts

QUALITÉ DE VIE

« Qualité de vie »: expression qui tire ses racines du terme « félicité » ou « bonheur ».
Terme interprété différemment à travers le temps et les contextes.

Vu comme un droit naturel, un bien ou encore une efficacité sociale.

Aujourd'hui, le bonheur : ajustement personnel, quelque chose que chaque personne doit réaliser elle-même. Importance de la définir en terme d'évaluation subjective par la personne.

Se définit par plusieurs dimensions: bien-être émotionnel, physique, relationnel, spirituel, fonctionnement dans les rôles, etc. Reflète: plaisir de vivre, sensation de bien-être, absence de symptômes liés à des maladies, confort, habileté d'accomplir des activités quotidiennes avec un minimum de compromis... **Plaisir, engagement, sens.**

Vision holistique: porter une attention à toutes ces dimensions pour contribuer à maintenir ou améliorer la qualité de vie des personnes.

(Huppert, Baylis & Keverne, 2006; Lechich, 2011; Schalock & Siperstein, 1997)

QUALITÉ DE VIE (suite)

Un des objectifs des soins palliatifs: Améliorer la qualité de vie

Car les personnes en soins palliatifs ou en fin de vie: difficultés physiques, fonctionnelles, émotionnelles, sociales, ... Qualité de vie risque d'être diminuée.

Très peu d'outils en soins palliatifs pour mesurer ou apprécier la qualité de vie.

Paiva & Paiva (2011) et Lechich (2011) ont mentionné un lien étroit entre « qualité de vie » et sentiment de bien-être.

Sens de la qualité de vie se trouve dans son application.

Intention et volonté d'induire un bien-être chez l'autre + guides conceptuels.

Quelques concepts (suite)

DIGNITÉ

Dignité, du latin *dignitas*: fierté, amour-propre, respect de soi

Dignité: en lien avec la valeur de la personne, sa grandeur, sa « noblesse ».
reconnaissance de son unicité, ne pas être un fardeau pour les autres et être attrayant (propre, coiffé, habillé pour les visiteurs, ...)

Dignité objective: nature sacrée de l'être humain. Toute personne est digne du simple fait d'être un être humain. Quand la mort approche: fournir le meilleur environnement possible, gérer les symptômes, améliorer le sentiment de paix, ...

Dignité subjective : autonomie, respect des choix de la personne.

(Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec, 2010; Lechich, 2011; De Hennezel, 2010; Rey-Debove & Rey, 2010)

DIGNITÉ (suite)

Maintien de la dignité: extrême importance

Trois domaines de la dignité, en fin de vie:

1- Préoccupations reliées à la maladie (la comprendre, gérer les symptômes physiques et psychologiques, optimiser le fonctionnement,) Ex. Qu'est-ce qu'elle aimerait pouvoir continuer de faire?

2- Continuité de soi (fierté, espoir, contrôle, ...) Ex. Comment veut-elle qu'on se souvienne d'elle?

3- Soutien social et intimité (frontières du soi, réseau social, ...) Ex. Comment la personne se sent-elle par rapport aux soins qu'elle reçoit?

(Passmore, Ho & Gallagher, 2012)

DIGNITÉ (suite)

« Thérapie de dignité » en soins palliatifs

Thèmes abordés avec la clientèle:

- Information biographique (ex. endroit de naissance)
- Amour (ex. termes affectueux)
- Leçons apprises dans sa vie (ex. célébrer les apprentissages)
- Rôles (professionnels et personnels, passe-temps)
- Accomplissements (ex. fierté d'un succès)
- Traits de caractère (ex. travaillant)
- Affaires restées en plan (« unfinished business ») (ex. regrets)
- Espoirs et rêves (ex. espoir d'éducation, rêve de bonheur)
- Catalyseurs de changement (ex. besoin de variété)
- Défis relevés (ex. résilience)
- Guide pour les autres (ex. intérêts/ passion)



Quelques concepts (suite)

BIEN-ÊTRE

Bien (philosophie)

Platon : le bien = le divin apportant un sens à l'univers.

Aristote: le bien = une activité de l'âme en conformité avec la vertu. Ce à quoi on tend en toutes circonstances.

Spinoza: le bien = tout genre de joie et tout ce qui y mène, qui remplit l'attente quelle qu'elle soit.

Locke: le bien = tout ce qui est propre à produire en nous du plaisir.

Bien-être: l'une des plus importantes sources de la qualité de vie.

Bien-être= se sentir bien + fonctionner de façon efficace + être satisfait de la vie.

Bien-être spirituel: sentiments positifs, comportements et cognitions vs rapport à soi, aux autres + dimension transcendante. Apporte à la personne: une notion d'identité, d'intégrité, de satisfaction, de beauté, d'amour, de respect, de paix intérieure et d'harmonie (Spiritual well-being questionnaire, spiritual well-being scale, ...)

(Baraquin, 2005; Drozdova & Kebza, 2011; Russ & Badal, 2004; Velasco & Rioux, 2009)

Quelques concepts (suite)

BIEN-ÊTRE

Facteurs susceptibles d'augmenter le niveau de bien-être: l'âge (sauf si maladie), le sexe (masculin), le revenu, l'emploi, le couple, les amis, la foi, l'implication communautaire, la confiance dans l'environnement, ...

Le bien-être en soins palliatifs: soins appropriés (corps, comportement, ...), activités significatives, relations qui comptent, confort, dignité (être respecté pour sa valeur personnelle) et être traité avec attention.



Quelques concepts (suite)

MAL-ÊTRE

Mal, du latin, malum: mal, malheur

Mal = ce qui affecte négativement un homme et suscite en lui une douleur, un malaise, un dommage, que ce soit physiquement ou psychologiquement.

Locke: le mal = ce qui est propre à produire en nous de la douleur.

Spinoza: le mal = tout genre de tristesse.

Saint-Thomas: le mal = puisque tout être, en tant que tel, est bon, le mal, dans la mesure où il existe, est du non-être.

Le mal-être en soins palliatifs: inconfort, douleur, agitation, anxiété, dépression.

(Baraquin, 2005; Passmore, Ho & Gallagher, 2012; Russ & Badal, 2004)

VERS DES FACTEURS INFLUENÇANT LE BIEN-ÊTRE

- **Regard social sur la vieillesse, la maladie et la mort (Fuchs, 2002; Maisondieu, 2002)**
- **Nombre croissant de personnes âgées atteintes de démences dégénératives; défi important (Dartigues, Helmer& Letenneur, 2001)**
- **État actuel des connaissances: Mécanisme de la maladie, médication, effets de l'environnement sur le comportement, approches, MAIS ... ?**
(Passmore, Ho & Gallagher, 2012)

Le bien-être : fondamental, mais...
encore équivoque

LES PARTICIPANTS

Résidants de deux maisons d'hébergement (personnes ayant DTA: maladie progressive, irréversible et ultimement fatale)

Membres de leurs familles

Aidants



COLLECTE DES DONNÉES

Questionnaire : Quelques données
sociodémographiques

Entrevues semi-structurées (4 proches-aidants et 4 intervenants)

Observations participantes (11 rencontres)



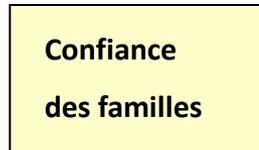
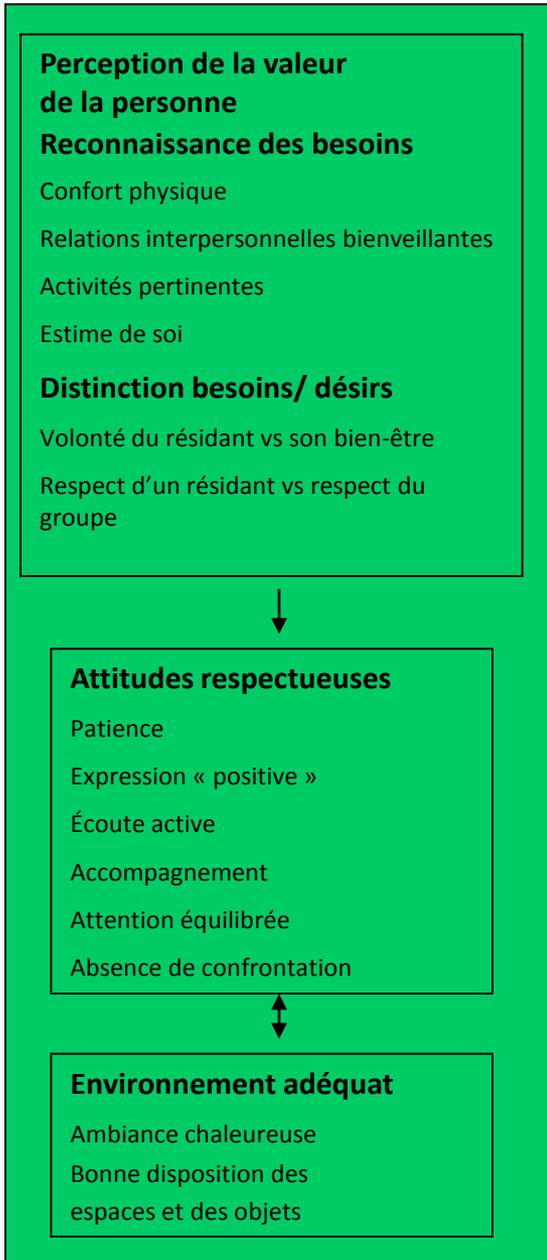
ANALYSE DES DONNÉES

Analyse qualitative

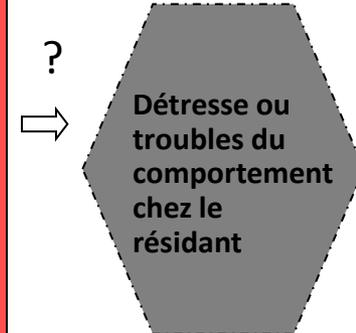
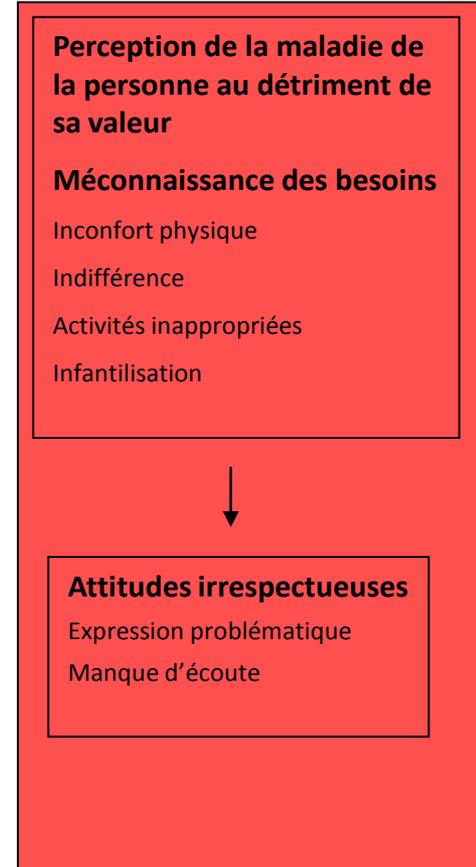
Mode d'analyse inspiré de la théorie enracinée (Strauss et Corbin, 2004). Analyses verticales et transversales. Procédure de comparaison constante.

Vue d'ensemble des résultats

À promouvoir

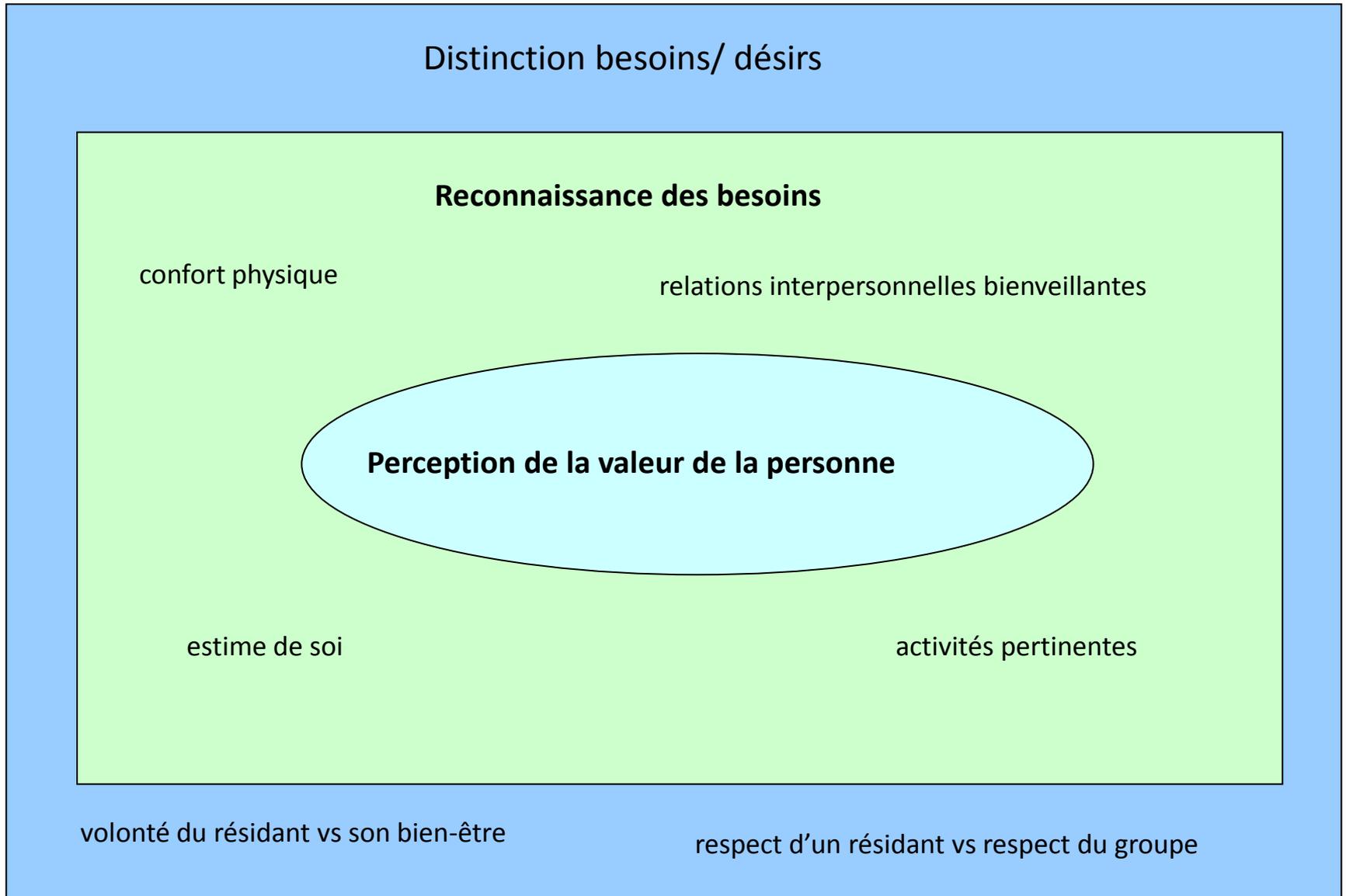


À éviter



VERS LE BIEN-ÊTRE

Quelques composants de la conception de la personne et de la situation



RÉSULTATS

Conception des personnes et des situations; l'être humain a préséance sur la maladie.

« Moi, premièrement, les personnes qui ont l'Alzheimer, je ne les vois pas comme des numéros, je ne les vois pas comme des personnes Alzheimer. Je les vois comme des êtres humains comme moi. » (Nathalie, i)

« Pour moi, ce sont toutes mes tantes, mes grands-mères. Je suis attachée à eux... Ils ont les mêmes droits que moi. Ce sont des personnes entières. » (Josée, i).



RÉSULTATS

Reconnaissance des besoins

« Quand je leur lave les cheveux, je prends le temps de les friser aussi, je prends le temps de les démaquiller, de faire la manucure. Les messieurs, je vais faire les barbes, je mets des crèmes... Il faut que les couleurs des vêtements soient bien agencées. L'hygiène c'est bien important...Puis, je vais lui faire un massage dans le dos ». (Nathalie, i)

« Aussitôt qu'on leur dit : 'Bonjour, Madame une telle' elles sont toutes 'pépées', contentes que quelqu'un leur parle. » (Francine, f)

« Les activités avec les ballons, ça peut paraître enfantin mais c'est une façon pour eux de lever les bras, les baisser...». (Renée, i).

« On doit leur laisser croire que ce sont eux qui ont tout fait alors que c'est moi en arrière qui a tout supervisé. On doit leur laisser leur fierté personnelle. » (Cendrine, f).

RÉSULTATS

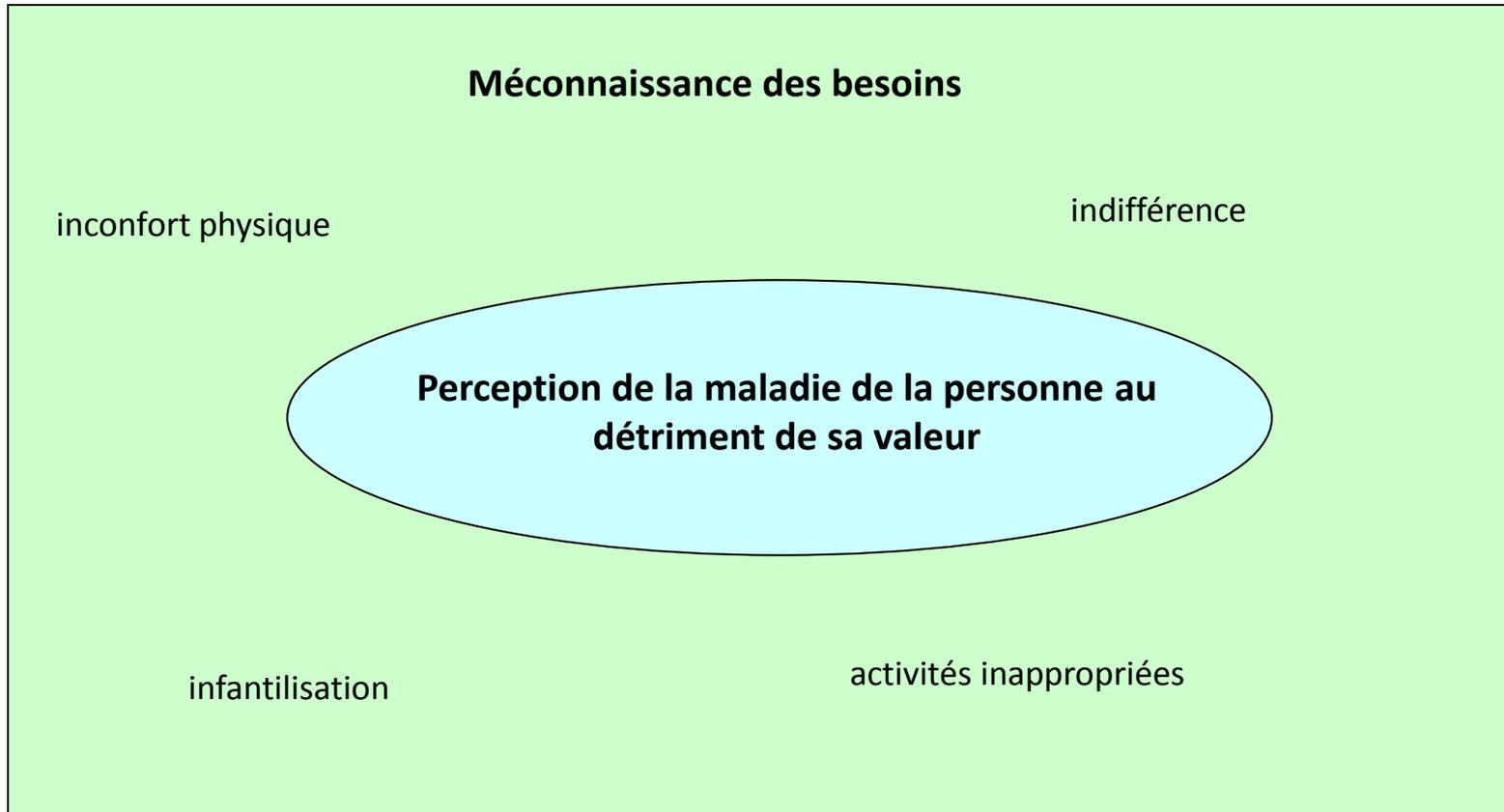
Distinction besoins/ désirs

« Quand la personne veut partir, on va à l'encontre de ce qu'elle veut dans le fond... Il faut que tu trouves des trucs à la situation en dédramatisant, en mettant de l'humour puis en les occupant. Il faut aller à l'encontre de la volonté des personnes quand ce n'est pas bon pour eux. » (Sarah, i).

« Le respect s'arrête là où ça va déranger les autres, comme par exemple, le monsieur qui est entré dans la chambre de ma mère et qui est devenu méchant. C'est peut-être sa liberté mais, ça s'arrête là où du dommage peut être fait à quelqu'un d'autre. » (Francine, f)

MAL-ÊTRE

Quelques composants de la perception de la personne et de sa situation



RÉSULTATS

Conception des personnes et des situations: la maladie prime sur la valeur de la personne.

« Elle ne méritait pas cela du tout. Je trouve que c'est la maladie la plus terrible que l'on puisse avoir sur terre ». (Véronique, f).

« J'espère ne jamais en venir là. Elle ne reconnaît ni le passé, ni le présent, elle ne reconnaît rien! » (Francine, f)

RÉSULTATS

Méconnaissance des besoins

« Dans la journée, il y a de beaux petits moments de respect et il y a, de temps en temps, des non-respect...Je suis allée chercher les divans. Regarde, Madame est âgée de quatre-vingt ans et elle est assise sur le petit banc de piano en bois... » (Josée, i).

« Ce qui m'a dérangée aussi, ça a été de voir une dame très agitée qui passait dans le corridor et qu'une intervenante a fait comme si elle ne voyait rien. Je n'ai pas aimé ça. Il faut que tu t'arrêtes pour la personne, que tu ailles au devant. Sinon, c'est un manque d'écoute, un manque de respect aussi; ce n'est pas respectueux pour la personne parce qu'elle a besoin de toi. » (Sarah, i)

« Les activités, c'est selon ce que la personne peut. Si la personne ne voit pas bien et que tu l'emmènes jouer au bingo, c'est vraiment dévalorisant pour elle...(Sarah, i)

« Le manque de respect, je le vois plutôt dans l'infantilisation. Moi, ça vient me chercher beaucoup. Ça se manifeste aussi dans le langage « On va aller faire dodo... » (Renée, i).

VERS LE BIEN-ÊTRE

Écoute active

Patience

Expression positive

Accompagnement

Attitudes respectueuses

Attention équilibrée

Absence de confrontation

Ambiance chaleureuse

Environnement adéquat

Bonne disposition des espaces et des objets

RÉSULTATS

Attitudes respectueuses

*« Ils ont besoin d'être touchés, cajolés, tu fais juste mettre la main sur l'épaule et ils sont contents. Tu sens qu'ils sont heureux quand tu fais ça. »
(Francine, f)*

« ...souvent ce qu'on va faire c'est plus de l'écoute. Qu'est-ce qui la dérange... On la laisse verbalise. On fait plus de l'écoute... être attentif, ne pas faire semblant de les écouter. C'est hyper important. (Renée, i).

« Elle est dans sa chambre. Elle est solitaire et elle aime ça sauf qu'il faut quand même l'amener à des activités de temps en temps. Il ne faut pas toujours laisser la personne toute seule. Il faut qu'il y ait un certain équilibre. » (Sarah, i).



RÉSULTATS

Environnement adéquat

« J'aimerais avoir du pain. J'aime le pain. » L'intervenante répond : « Du pain avec du beurre ». « - Non, même s'il n'y a pas de beurre mais s'il y en a, c'est encore mieux! ». L'intervenante en posant sa main sur l'épaule de la dame : « Moi, je suis ici pour vous faire engraisser! (Les deux se mettent à rire) Je vais même vous en apporter deux! ». (Observation, jour 3)

« ... les petites verrières qu'ils ont mis vis-à-vis des portes, des cadres de la famille, je trouve ça merveilleux parce qu'il y en a qui ont plus la mémoire des figures, d'autres des numéros et ils peuvent retrouver facilement leur chambre. Puis, il y a la cuisine centrale, le petit jardin dans les boîtes. Tout a été vraiment bien pensé. » (Cendrine, f)



MAL-ÊTRE

Expression problématique

Attitudes irrespectueuses

Manque d'écoute

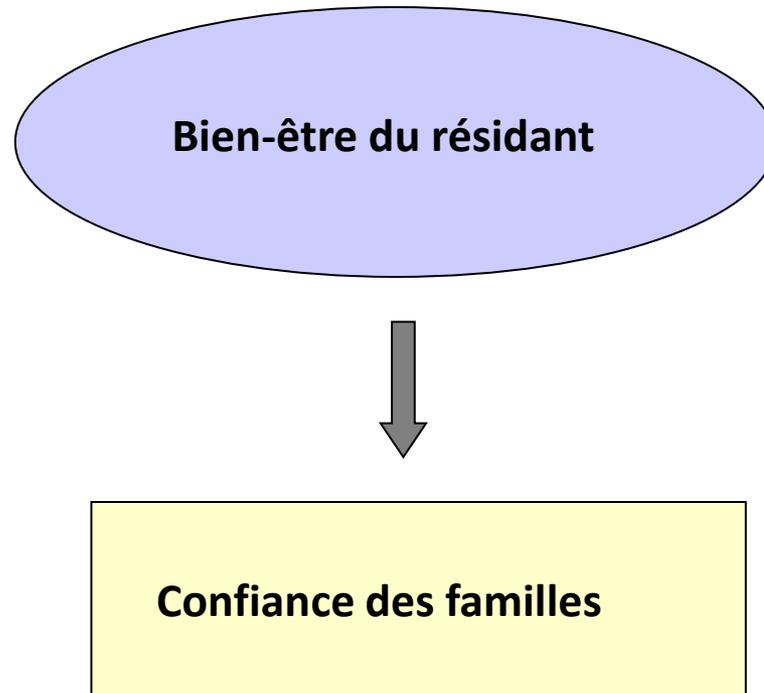
RÉSULTATS

Attitudes irrespectueuses

« Il y a des non-respect, des fois : « Venez-vous en, il faut dîner là! ». Il me semble que ça ne devrait pas être de cette façon. Ce n'est pas avec douceur et c'est sans explications. Je trouve qu'il y a un manque de respect dans ces situations-là » (Josée, i).

« Leur manquer de respect, ce serait par des mouvements brusques et de ne pas prendre le temps de les écouter, ... » (Nathalie, i).

UN BIEN-ÊTRE QUI RAYONNE



Bien-être du résidant

Ils écoutent de la musique et chantent ensemble. C'est un moment de paix... Et mon rôle, c'est de continuer à lui faire de petits bonheurs. » (Véronique, f)

« Quand la personne est agitée, j'arrive avec une certaine douceur. Je vois un effet bénéfique. » (Renée, i)



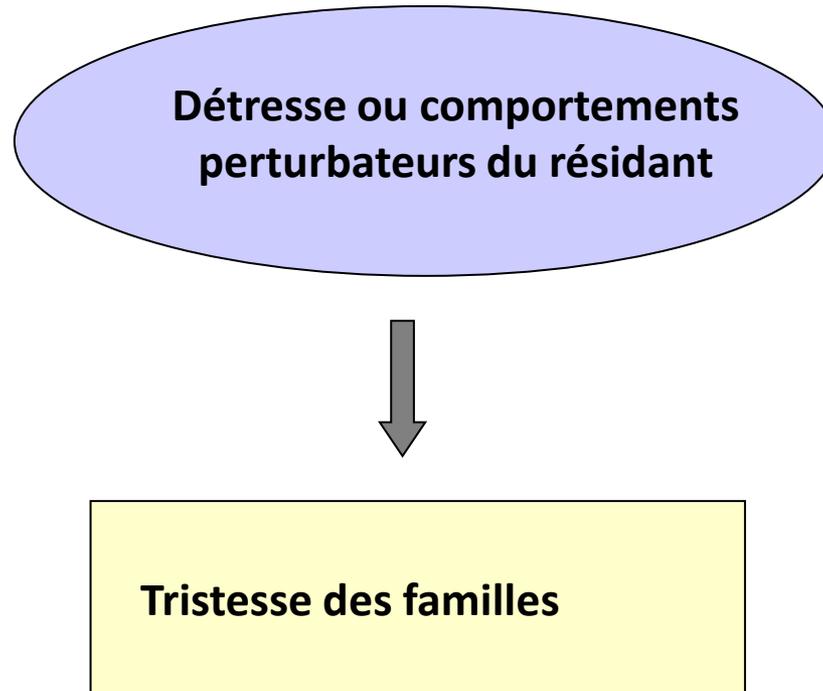
www.sainte-julienne-verviers.be/uploads/images/chorale.jpg

Confiance des familles

« Les familles nous remercient beaucoup de prendre soin de leurs parents. » (Nathalie, i).

« Je sais que si ma mère a des besoins, ils vont s'en occuper. Ça me rassure, ça me met en confiance beaucoup. » (Francine, f).

UN MANQUE DE BIEN-ÊTRE QUI A DES RÉPERCUSSIONS...



Détresse ou comportements perturbateurs des résidants

« Quand on commençait à en parler, sans même prononcer le mot Alzheimer, ce n'était pas drôle, elle disait : « Non, je ne suis pas malade, ce n'est pas vrai ». On avait beau s'y prendre de toutes les manières au monde, c'était épouvantable » (Cendrine, f).

« Ça fait mal de voir qu'il était dans son monde » (Francine, f).

Tristesse des familles

« ...elle ne voudra plus revenir et c'est d'une tristesse incroyable » (Véronique, f).

« ... les familles. Il faut les écouter aussi parce qu'ils sont atteints eux aussi par la maladie en fin de compte. Des fois ils passent leur tristesse et leur peine devant nous. » (Renée, i).

PISTES POUR L'ACTION

- Percevoir les personnes atteintes de maladie dégénérative comme des personnes à part entière, comme des membres de la grande fraternité humaine.
- Être sensible à leurs besoins sur divers plans et être conscient des limites que le respect impose lorsque le désir du résidant va à l'encontre de son bien-être ou de la sécurité d'une autre personne ou d'un groupe.
- Adopter des attitudes respectueuses (écoute active, absence de confrontation, etc.)
- S'assurer que l'environnement physique est adéquat, que les espaces et les objets sont bien disposés, que l'ambiance est chaleureuse.

Écouter c'est ...

PISTES POUR L'ACTION (suite)

- Avoir pour objectif ultime et constant, le bien-être du résidant, en sachant que la répercussion sur les proches sera favorable.
- Éviter de percevoir les résidants comme des personnes malades, d'ignorer certains de leurs besoins et d'adopter des attitudes irrespectueuses. Ces façons de penser et d'agir pourraient engendrer des sentiments de détresse et des comportements perturbateurs chez les résidants, et par conséquent, inquiéter les proches ou les attrister.
- Apporter du soutien et de la formation, au besoin, aux aidants, étant donné que le bien-être de ces derniers est apparu comme une condition surplombant le bien-être des résidants.
- + les pistes issues de notre discussion: ...



<http://retraiteadomicile.com/wp-content/uploads/2011/07/Companion.jpg>

REMERCIEMENTS

Je remercie toutes les personnes qui ont participé à la recherche: les résidants, les proches et les intervenants. Je remercie également Annie Dando pour avoir autorisé leur participation à cette étude qui portait sur le respect et le bien-être et qui a été adaptée au contexte des soins palliatifs.

Ma gratitude va aussi à Elaine Beaupré, étudiante au département d'ergothérapie de l'UQTR, pour son aide à la recherche bibliographique.

Merci aussi aux « Affaires publiques et communications » chez « Desjardins Sécurité financière », et au Fonds pour les nouveaux chercheurs de l'UQTR, pour le soutien financier.

RÉFÉRENCES

Baraquin, B. 2005. *Dictionnaire de philosophie*. Paris, Armand Colin.

Commission de l'éthique de la science et de la technologie. 2010. Mourir dans la dignité : Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques. *Bibliothèque nationale du Québec*. Repéré à : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/199019>

Dartigues, J-F., Helmer, C. et L. Letenneur. 2001. Épidémiologie des démences. *Gérontologie et société*, 97, 75-90.

De Hennezel, M. 2010. *La vie plus forte que la mort : entre le déni et l'espoir*. Conférence d'ouverture, Congrès international sur les soins palliatifs, Montréal, 7 oct. 2010.

Drozdova, R. & Kebza, V. 2011. Well-being and its selected psychosocial and behavioural variables in a sample of nurses. *Ceskoslovenska psychologie*, 4, 289-304.

Fuchs, E. 2002. Qu'est-ce qu'être juste à l'égard des personnes âgées malades? *Gérontologie et société*, 101, 11-17.

Huppert, F.A., Baylis, N.& Keverne, B. 2006. *The science of well-being*. Oxford, U.K., Oxford University Press.

RÉFÉRENCES (suite)

Lechich, A.J. 2011. Perspective: Nursing home care paradox- Ensuring quality of life, fostering dignity in death. *Care management journals*, 12 (4), 165-168.

Maisondieu, J. 2002. La vieillesse est-elle synonyme d'exclusion? *Gérontologie et société*, 102, 227-235.

Montross, L., Winters, K.D & Irwin, S.A. 2011. Dignity therapy implementation in a community-based hospice setting. *Journal of palliative medicine*, 14, (6), 729-734.

Paiva & Paiva. 2011. Searching for a simple assessment tool capable of estimating quality of life in palliative care clinical practice: Is a feeling of well-being a good candidate tool as a single item? *Journal of palliative medicine*, 14 (12), 1281-1282.

Passmore, M.J., Ho, A. & Gallagher, R. 2012. Behavioral and psychological symptoms in moderate to severe Alzheimer's disease: A palliative care approach emphasizing recognition of personhood and preservation of dignity. *Journal of Alzheimer's disease*, 29, 1-13.

Rey-Debove & Ray. 2010. *Le Nouveau Petit Robert de la langue française*. Paris: Robert.

Russ, J. & Badal, L. 2004. *Dictionnaire de philosophie*. Paris, Bordas.

RÉFÉRENCES (suite)

Schalock, R.L. et G. N. Siperstein (dir. publ.) 1997. *Quality of life, volume II; Application to persons with disabilities*. Washington, D.C. : AAMR.

Velasco, L. & Rioux, L. 2009. Adaptation et validation en langue française d'une échelle de bien-être spirituel. *Canadian journal of behavioural science*, 41 (2), 101-108.

PLACE
À VOS QUESTIONS
OU À VOS COMMENTAIRES

Pour rejoindre Marlène: Marlene.Falardeau@uqtr.ca ou 819-376-5011 poste 3730