



COMMENT PEUT-ON MIEUX ACCOMPAGNER LES PROCHES D'UNE PERSONNE SOUFFRANT DE DÉMENCE AVANCÉE EN FIN DE VIE: QUELQUES DÉFIS À CONSIDÉRER

Louise Francoeur inf. M. Sc., DESS bioéthique
Professeure adjointe en formation pratique. FSI
Consultante expert aux soins à la personne âgée
Louise.francoeur@umontreal.ca

Anne-Marie Martinez inf. M. Sc.
Professeure adjointe en formation pratique. FSI
Infirmière clinicienne spécialisée. Hôpital de Montréal pour enfants
Anne-marie.martinez@umontreal.ca

Faculté des sciences infirmières

Université  de Montréal et du monde.

DÉCLARATION DE CONFLITS D'INTÉRÊT RÉELS OU POTENTIELS

LOUISE FRANCOEUR ET ANNE-MARIE MARTINEZ



NOUS N'AVONS AUCUN CONFLIT D'INTÉRÊT RÉELS OU POTENTIEL EN LIEN
AVEC LE CONTENU DE CETTE PRÉSENTATION

OBJECTIFS

- MIEUX COMPRENDRE LES BESOINS DES PROCHES D'UNE PERSONNE SOUFFRANT DE DÉMENCE AU COURS DE LA TRAJECTOIRE DE LA MALADIE ET PARTICULIÈREMENT VERS LA FIN DE VIE EN CHSLD;
- SAISIR DAVANTAGE LES DÉFIS RENCONTRÉS PAR LES INFIRMIÈRES DANS CE CONTEXTE;
- RECONNAÎTRE LES PISTES D'INTERVENTIONS POSSIBLES.

PLAN DE PRÉSENTATION

- LA REVUE DES ÉCRITS
 - ÉTAT DE LA SITUATION
 - BESOINS DES PERSONNES SOUFFRANT DE DÉMENCE AVANCÉE ET DE LEURS PROCHES
 - PERCEPTIONS DES INFIRMIÈRES QUANT AUX BESOINS ET DIFFICULTÉS DES FAMILLES
 - MOYENS PROPOSÉS PAR LES ÉCRITS
- INTERVENTIONS PROPOSÉES
- AUTRES DÉFIS : RÉFLEXIONS SUR LES OBSTACLES AUX CHANGEMENTS
- CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

LA REVUE DES ÉCRITS

ÉTAT DE LA SITUATION

ÉTAT DE LA SITUATION

- PRÉVISION DÉMOGRAPHIQUE (INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2014; OIIQ, 2014)
- PÉNURIE DES ÉCRITS SUR DES RECHERCHES AXÉES SUR LES BESOINS PSYCHOLOGIQUES, SPIRITUELS ET EXISTENTIELS, AINSI QUE LES PRÉFÉRENCES DES SOINS DE FIN DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE AVANCÉES ET DE LEUR PROCHES AIDANTS (HANSON ET AL. 2016)

ENTRÉE EN VIGUEUR LA LOI SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (DÉCEMBRE 2015)

- BUT D'ASSURER AUX PERSONNES EN FIN DE VIE DES SOINS RESPECTUEUX DE LEUR DIGNITÉ ET DE LEUR AUTONOMIE, PEU IMPORTE LEUR ÂGE OU ET LEUR CONDITION DE SANTÉ
- VISE À
 - OFFRIR UN ACCOMPAGNEMENT ADAPTÉ À LA SITUATION DES PERSONNES EN FIN DE VIE, NOTAMMENT POUR PRÉVENIR ET APAISER LEURS SOUFFRANCES
 - SOUTENIR LES PROCHES
- EXIGE D'EFFECTUER LE REPÉRAGE PRÉCOCE DES PERSONNES SUSCEPTIBLES DE BÉNÉFICIER DE SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE
 - OFFRIR DES SOINS DE FIN DE VIE SANS ATTENTE ET EN RESPECTANT LES DÉSIRS DE LA PERSONNE ET DE SES PROCHES LE MOMENT VENU.

(GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2014)

DIFFICULTÉ DU REPÉRAGE DE LA FIN DE VIE CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE DÉMENCES AVANCÉES

- LE PASSAGE VERS LA FIN DE VIE SE FAIT SOUVENT IMPERCEPTIBLEMENT (MARCoux ET LÉVEILLÉE 2013)
- TRAJECTOIRE DE LA MALADIE

TRAJECTOIRES DE FIN DE VIE

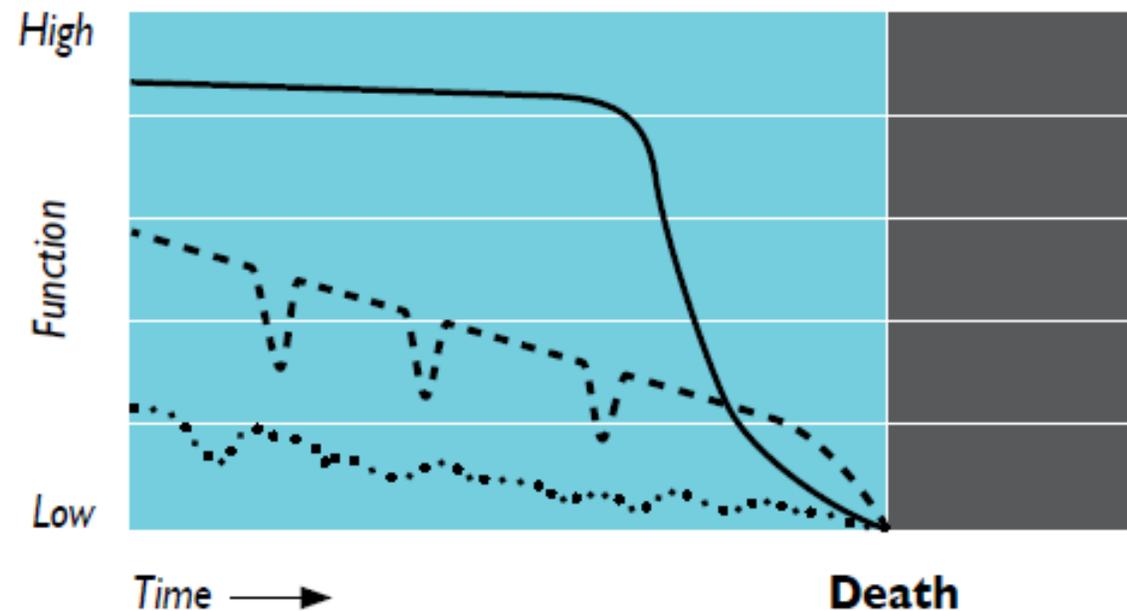
Figure 3. Trajectories of Eventually Fatal Chronic Illnesses

Three possible trajectories of decline at end of life

— Cancer

- - - Organ failure

..... Physical and cognitive decline



DIFFICULTÉ DU REPÉRAGE DE LA FIN DE VIE CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE DA

- SEULEMENT 1% DES PERSONNES EN STADE AVANCÉ DE MAMA ONT ÉTÉ ÉVALUÉES EN FIN DE VIE, ALORS QUE 72% D'ENTRE ELLES SONT DÉCÉDÉES DANS LES 6 PREMIERS MOIS APRÈS LEUR ADMISSION (MITCHELL ET AL 2016)
- MALGRÉ DES DIRECTIVES PRÉALABLES 3 MOIS AVANT LE DÉCÈS, LES SOINS PALLIATIFS ON DÉBUTÉ SEULEMENT QUELQUES JOURS AVANT CELUI-CI (CABLE-WILLIAMS ET AL., 2014)
- DIFFÉRENCE SUR LA FIN DE VIE ENTRE LES PERSONNES SOUFFRANT D'UN CANCER ET CELLES SOUFFRANT DE DÉMENCE (MICHELL ET AL., 2004)

QU'EST CE QUE LA FIN DE VIE DANS LES SITUATION DÉMENCE AVANCÉE?

- NOTION DE PHASE PALLIATIVE ÉTENDUE CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE DÉMENCE AVANCÉE SERAIT DE 1 MOIS À 1 ANNÉE (HANSON ET AL., 2016)

DIFFICULTÉS ET RÉPERCUSSION

- CONSÉQUENCES DE NE PAS RECONNAÎTRE LA FIN DE VIE
 - PAS OU PEU DE SOINS PALLIATIFS QUAND IL LE DEVRAIT (MITCHELL ET AL. 2016)
 - GESTION DE LA DOULEUR INSUFFISANTE
 - HOSPITALISATIONS INAPPROPRIÉES
 - ABSENCE DE DIRECTIVES ANTICIPÉES
 - SOINS QUALIFIÉS D'INCONFORTABLES OU D'AGRESSIFS (MOINS DE 3 MOIS AVANT LE DÉCÈS) (HANSON ET AL. 2016)
 - RÉANIMATIONS
 - TRANSFERTS HOSPITALIERS
 - TESTS DE LABORATOIRE
 - CONTENTIONS
 - THÉRAPIES INTRAVEINEUSES

POURQUOI CETTE DIFFICULTÉ DE RECONNAITRE LA FIN DE VIE CHEZ LES DA

- MANQUE DE CONNAISSANCE
 - INTERVENANTS (CABLE-WILLIAMS ET AL., 2014)
 - FAMILLES (GIVENS, SELBY, GOLDFELD ET MITCHELL, 2012)
- VALEURS ET CROYANCES
 - INTERVENANTS (BIRCH ET DRAPER, 2008)
 - FAMILLES (CARON, GRIFFITH ET ARCAND, 2005; DAVIES, MAIO, RAIT ET ILIFFE, 2014)
- DIFFICULTÉ DE COMMUNIQUER AVEC LES FAMILLES SUR LA FIN DE VIE DE LEUR PROCHE (STIRLING ET AL., 2014)
- MANQUE DE SOUTIEN AUX FAMILLES (HANSON ET AL., 2016).

The background features a light purple-to-blue gradient. Scattered across the surface are numerous realistic water droplets of various sizes, some with highlights and shadows. In the center, there is a faint, large, light-colored circular graphic that resembles a stylized sun or a lens flare.

BESOINS DES PROCHES DES PERSONNES SOUFFRANT DE DÉMENCE

BESOINS DES PROCHES DES PERSONNES SOUFFRANT DE DÉMENCE

- **SOUTIEN** : TANT INSTRUMENTAL QU'ÉMOTIONNEL
 - BESOIN DE SOUTIEN DES MEMBRES DE LA FAMILLE
 - BESOIN D'AVOIR UN LIEN DE CONFIANCE PARTICULIÈREMENT LORS À LA PRISE DE DÉCISIONS INCLUANT LORS DE TRANSITIONS.
 - BESOIN D'**INFORMATION** SUR LA TRAJECTOIRE DE LA MALADIE ET SUR LES SOINS
- RESPECT DES **CROYANCES** PERSONNELLES (DIALOGUE)
 - DIVERGENCE DES CROYANCES DES MEMBRES DE LA FAMILLES AU SUJET DE LA **MORT** (LEUR PROCHE)
 - CROYANCES SUR LE **TRAITEMENT, SOINS**: DIFFICULTÉS À FAIRE LE CHOIX DES TRAITEMENTS EN FIN DE VIE
 - DIVERS NIVEAUX D'ESPOIR, D'ACCEPTATION
- **COMPASSION** : ÉMOTIONS VÉCUES
 - CULPABILITÉ, DE TRISTESSE (MORT, PRISE DE DÉCISION TRAITEMENT, RELATION, DEUIL)
 - **SOLITUDE, STRESSEURS** ++
 - CONNECTIONS AVEC LA PERSONNE ATTEINTE DE DA

(DAVIES, MAIO, RAIT, ILIFFE, 2014) (SHANLEY, RUSSELL, MIDDLETON ET SIMPSON-YOUNG, 2011)

(GIVENS, LOPEZ, MAZOR ET MITCHELL, 2012) (HANSON ET AL. 2016)

© Francoeur et Martinez, 2017

PERCEPTIONS DES INFIRMIÈRES AU SUJET DES FAMILLES

PERCEPTIONS DES INFIRMIÈRES AU SUJET DES FAMILLES

- BEAUCOUP D'AMBIVALENCE
 - DIFFICULTÉS RENCONTRÉES AVEC LES FAMILLES (STIRLING ET AL., 2014)
 - DIFFICULTÉS DE PARLER DE LA FIN DE VIE AVEC LES FAMILLES
 - DIFFÉRENCE ENTRE UNE INFIRMIÈRE EXPÉRIMENTÉE ET UNE DÉBUTANTE (VERSCHUUR, 2014)
- L'IMPORTANCE POUR LE PERSONNEL DE TRAVAILLER AVEC LES FAMILLES ET DE RECONNAÎTRE LES AIDANTS FAMILIAUX COMME DES PARTENAIRES CLÉS DANS L'OFFRE DE SOINS EST UN THÈME COMMUN DANS LES ÉCRITS (HANSON ET AL. 2016)
- POUR UNE *BONNE MORT*, LES SOINS À LA FAMILLE AUSSI IMPORTANTS QUE CEUX À LA PERSONNE DÉMENTE EN FIN DE VIE
 - TRADUCTION LIBRE (KAASALAINEN, BRAZIL, PLOEG & MARTIN, 2007, P.176)

MOYENS PROPOSÉS PAR LES ÉCRITS

- LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS
- LE SOUTIEN À LA COMMUNICATION DES INFIRMIÈRES AVEC LA FAMILLE
 - ABORDER LE SUJET DE LA FIN DE VIE PLUS TÔT DANS LA TRAJECTOIRE (CIVHC, 2012)
 - AMÉLIORER LES HABILITÉS DE COMMUNICATIONS DES INFIRMIÈRES
 - DÉPISTER PLUS TÔT DES SYMPTÔMES DE FIN DE VIE
 - OUTILS POUR FACILITER LA COMMUNICATION ((STIRLING, ANDREWS, TOYE, ASHBY, & ROBINSON, 2011) (STIRLING ET AL., 2014) (ARCAND, 2016)
 - GUIDE DE COMMUNICATION, MAIS NON SPÉCIFIQUE AU DA: CONVERSATION THÉRAPEUTIQUE, MODÈLE DE CALGARY (WRIGHT ET LEALHEY 2013).

The background features a light purple to blue gradient. Scattered across the surface are numerous water droplets of various sizes, some with soft shadows. A large, faint, light-colored circular graphic is centered in the upper half of the image.

INTERVENTION PROPOSÉE

CONVERSATION THÉRAPEUTIQUE

LE SOUTIEN À LA COMMUNICATION DES INFIRMIÈRES AVEC LA FAMILLE

LA CONVERSATION THÉRAPEUTIQUE: (WRIGHT ET LEALHEY, 2013)

- TOUTE CONVERSATION QUI A LE BUT DE SOULAGER LA SOUFFRANCE

PLUS SPÉCIFIQUEMENT:

- CONVERSATION QUI EXPLORE LES **CROYANCES**, LES VALEURS AFIN DE MIEUX CONNAITRE LES BESOINS, LES DÉSIRS
- PERMETTANT **D'EXPRIMER LES ÉMOTIONS**, LES CRAINTES ET LES SOUHAITS
- OUVRANT LE DIALOGUE ET LES FONDEMENTS NÉCESSAIRE À UNE RELATION DE PARTENARIAT

LE SOUTIEN À LA COMMUNICATION DES INFIRMIÈRES AVEC LA FAMILLE

- **CONVERSATION THÉRAPEUTIQUE :**

- **L'EXPLORATION (ÉVALUATION ET INTERVENTIONS)**

- QUELLE EST VOTRE PLUS GRANDE PRÉOCCUPATION?
 - QUI DANS LA FAMILLE EST LE PLUS AFFECTÉ PAR LA SITUATION?
 - SI JE DEMANDAIS À VOTRE (MÈRE, SŒUR, MARI) QUI DANS LA FAMILLE EST LE + AFFECTÉ QUE ME DIRAIT-IL (ELLE)?
 - QUI EST VOTRE PLUS GRAND SOUTIEN? COMMENT?
 - DANS LE PASSÉ, VOUS AVEZ EU AVEC VOTRE MÈRE DES CONVERSATIONS AU SUJET DE LA MORT?
 - SI JE DEMANDAIS À VOTRE MÈRE (SES SOUHAITS, SES DÉSIRES EN LIEN AVEC LES TRAITEMENTS... QU'EST-CE QU'ELLE RÉPONDRAIT?
- EXPLORATION DES CROYANCES, DES PERCEPTIONS, DES VALEURS APPORTE NÉCESSAIREMENT UNE RÉFLEXION, LA NARRATION...
 - EXPLORER LES CROYANCES, LA COMPRÉHENSION DES TRAITEMENTS

LE SOUTIEN À LA COMMUNICATION DES INFIRMIÈRES AVEC LA FAMILLE

LES CROYANCES, LES PERCEPTIONS, LES VALEURS ET LES SIGNIFICATIONS OU SENS DONNÉS AUX ÉVÈNEMENTS ONT UN IMPACT SUR LA SOUFFRANCE ET DOIVENT ÊTRE AU CENTRE DES INTERVENTIONS DE L'INFIRMIÈRE

CE SONT LES CROYANCES QUE LA PERSONNE A DU PROBLÈME OU DE LA SITUATION QUI EST EN GRANDE PARTIE LA CAUSE DE LA SOUFFRANCE

DANS LES RELATIONS INTERPERSONNELLES LES CROYANCES GUIDENT LES COMPORTEMENTS, LES ACTIONS, LES SENTIMENTS DE LA PERSONNE ET DE LA FAMILLE.

(WRIGHT & BELL, 2009; (MOULES, THIRSK, & BELL, 2006)

The background features a light purple-to-blue gradient. Scattered across the surface are numerous water droplets of various sizes, some with highlights and shadows, giving them a three-dimensional appearance. In the center, there is a faint, large, light-colored circular graphic that resembles a stylized sun or a lens flare.

AUTRES DÉFIS

RÉFLEXION SUR LES OBSTACLES AUX CHANGEMENTS

CROYANCES, VALEURS DES INTERVENANTS

- NOTRE CONCEPTION DE LA SPIRITUALITÉ, DU SENS DE LA VIE
- NOS PROPRES EXPÉRIENCES DE LA MORT DE NOS PROCHES ET LES DEUILS
- NOS EXPÉRIENCES PROFESSIONNELLES ET CROYANCES SUR ARRÊT OU ABSTENTION DE TRAITEMENT; FUTILITÉ ET AUTRES

- QUI DOIT ABORDER LE SUJET DE LA MORT ET COMMENT
- LE SENS QU'ON DONNE À LA FIN DE VIE ET AUX SOINS PALLIATIFS AUPRÈS DES PERSONNES DÉMENTES

PRATIQUE RÉFLEXIVE

NOS CROYANCES GUIDENT NOS PENSÉES QUI GUIDENT NOS SENTIMENTS QUI GUIDENT NOS
COMPORTEMENTS (ACTIONS)

RÉFLEXION INDIVIDUELLE

RÉFLEXION EN ÉQUIPE

The background features a light blue-to-purple gradient. It is decorated with several realistic water droplets of various sizes, some with highlights and shadows, scattered across the frame. In the center, there is a faint, large, light-colored circular graphic that resembles a stylized sun or a lens flare.

EXPLORATION INDIVIDUELLE DE NOS VALEURS ET CROYANCES SUR LES SOINS DE FIN DE VIE EN CHSLD

EXPLORATION INDIVIDUELLE DE NOS VALEURS ET CROYANCES SUR LES SOINS DE FIN DE VIE EN CHSLD

- AVEZ-VOUS DÉJÀ VÉCU DES EXPÉRIENCES DIFFICILES SUR LE PLAN PERSONNEL OU PROFESSIONNEL CONCERNANT LA FIN DE VIE?
 - COMMENT CES EXPÉRIENCES ONT INFLUENCÉ VOTRE PRATIQUE ACTUELLE?
- EST-CE QU'IL M'ARRIVE DE PARLER DE LA MORT AVEC UN PROCHE D'UNE PERSONNE DE DA?
 - SINON, QU'EST-CE QUI M'EMPÊCHE DE LA FAIRE?
 - À QUEL MOMENT JE LE FAIS? DANS QUELLE CIRCONSTANCE? DE QUELLE FAÇON JE LE FAIS?
 - QUELLES SONT LES RÉACTIONS DES PROCHEs DANS CES SITUATIONS?
- EST-CE QU'IL M'ARRIVE DE PARLER DE SOINS PALLIATIFS AVEC LE PROCHE D'UNE PERSONNE SOUFFRANT DE DA?
 - SINON, QU'EST-CE QUI M'EMPÊCHE DE LA FAIRE?
 - À QUEL MOMENT JE LE FAIS? DANS QUELLE CIRCONSTANCE? DE QUELLE FAÇON JE LE FAIS?
 - QUELLES SONT LES RÉACTIONS DES PROCHEs DANS CES SITUATIONS?

EXPLORATION INDIVIDUELLE DE NOS VALEURS ET CROYANCES SUR LES SOINS DE FIN DE VIE EN CHSLD

- EN DEHORS DES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE, EST-CE QUE LES SOINS PALLIATIFS, TELS QU'ILS SONT DÉFINIS PAR L'OMS SONT OFFERTS EN CHSLD?
- EST-CE QUE CES SOINS POURRAIENT AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES RÉSIDENTS DES CHSLD, PARTICULIÈREMENT LES PERSONNES SOUFFRANT DE DÉMENCE AVANCÉE?
- COMMENT ENVISAGERIEZ-VOUS CES SOINS PAR RAPPORT À CEUX OFFERTS ACTUELLEMENT?
- QUELS SERAIENT LES BESOINS POUR Y ARRIVER, INDIVIDUELLEMENT ET EN ÉQUIPE?
- COMMENT POURRIEZ-VOUS ABORDER CES SOINS AVEC LES PROCHES AIDANTS?

EXPLORATION DE NOS VALEURS ET CROYANCES SUR LES SOINS DE FIN DE VIE EN CHSLD

OUVRIR LE DIALOGUE ENTRE LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE DE SOINS

INGRÉDIENTS NÉCESSAIRES : COMPASSION ET CURIOSITÉ AFIN DE CRÉER UN MILIEU SÉCURITAIRE

- DIFFICILE DE SAVOIR QUAND EST LE BON MOMENT D'IMPLANTER LES SOINS PALLIATIFS. CE QUI NE VEUT PAS DIRE DE NE PAS RECONNAÎTRE CETTE DIFFICULTÉ ET DE NE PAS EN PARLER.
- EXPLORER LES CROYANCES, VALEURS SUR L'ARRÊT OU ABSTENTION AUX TRAITEMENTS, FUTILITÉ DU TRAITEMENT, LA MORT (AVEC LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE AINSI QUE LES PROCHES)

Le Titre de votre Atelier : **Comment peut-on mieux accompagner les proches d'une personne souffrant de démence en stade avancé, en fin de vie? Quelques défis à considérer.**

Les ÉLÉMENTS-CLÉS

Dans ce domaine, **un (1) élément clé [par sous-thème]** qui pourrait contribuer de manière exceptionnelle à créer une différence positive pour les patients, leurs proches, les soignants ou encore le réseau de la santé...est :

- 1- **La conversation thérapeutique avec les familles**
- 2- **Un repérage précoce de la fin de vie chez les personnes souffrant de démence avancée**
- 3- **Des soins palliatifs adaptés aux personnes souffrant de démence avancée**

NOS CONSTATS-RECOMMANDATIONS:

Pour actualiser encore davantage cet élément-clé, notre **constat-recommandation** est qu'il faut absolument:

- 1-**Individuellement et en équipe exercer une pratique réflexive sur nos valeurs et croyances concernant les notions de fin de vie et de soins palliatifs chez les personnes souffrant de démence avancée et sur la communication à ce sujet avec les familles**
- 1-2et 3- **A partir de cette pratique réflexive, identifier les besoins des membres de l'équipe et de l'organisation pour favoriser le développement de ces éléments clés**

RÉFÉRENCES

Birch, D. et Draper, J. (2008). Critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(9), 1144-1163.

Cable-Williams, B. E., Wilson, D. M. et Keating, N. (2014). Advance directives in the context of uncertain prognosis for residents of nursing homes. *Open Journal of Nursing*, 4(4), 321-329. doi: 10.4236/ojn.2014.44037

Caron, C. D., Griffith, J. et Arcand, M. (2005). Decision Making at the End of Life in Dementia: How Family Caregivers Perceive Their Interactions With Health Care Providers in Long-Term-Care Settings. *Journal of Applied Gerontology*, 24(3), 231-247.

Center for Improving Value in Health Care (CIVHC). (2012). *Palliative care best practices a guide for long-term care and hospice*.

Davies, N., Maio, L., Rait, G. et Iliffe, S. (2014). Quality end-of-life care for dementia: What have family carers told us so far? A narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 28(7), 919-930. doi:

<http://dx.doi.org/10.1177/0269216314526766>

Givens, J. L., Lopez, R. P., Mazor, K. M. et Mitchell, S. L. (2012). Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer's Disease Association Disorder Journal*, 26(3), 254-259. doi: 10.1097/WAD.0b013e31823899e4

Givens, J. L., Selby, K., Goldfeld, K. S. et Mitchell, S. L. (2012). Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia. *Journal of American Geriatric Society*, 60(5), 905-909. doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.03919.x

Gouvernement du Québec (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Gouvernement du Québec. Repéré à <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF>

Hanson, E., Hellstrom, A., Sandvide, A., Jackson, G. A., R., M., Waugh, A., . . . Tolson, D. (2016). The extended palliative phase of dementia – An integrative literature review. *Dementia*, 0(0), 1-27. doi: 10.1177/1471301216659797

Institut de la statistique du Québec (2014). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011 - 2061*. Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/docs-hmi/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2011-2061.pdf>

Kaasalainen, S., Brazil, K., Ploeg, J. et Martin, L. S. (2007). Nurses' perceptions around providing palliative care for long-term care residents with dementia. *Journal of Palliative Care*, 23(3), 173-180.

Marcoux, H. et Léveillé, G. (2013). Les soins de fin de vie. Dans P. voyer (dir.), *Soins infirmiers aux aînées en perte d'autonomie* (2e éd., p. 643-653). Montréal: ERPI.

Mitchell, G., Agnelli, J., McGreevy, J., Diamond, M., Roble, H., McShane, H. et Strain, J. (2016). Palliative and end of life care for people living with dementia in care homes: part 1. *Nursing Standard*, 30(43), 54-63. doi: 10.7748/ns.2016.e10099

Mitchell, S. L., Kiely, D. K. et Hamel, M. (2004). DYing with advanced dementia in the nursing home. *Archives of Internal Medicine*, 164(3), 321-326. doi: 10.1001/archinte.164.3.321

Moules, N. J., Thirsk, L.M. & Bell J.M (2006) A Christmas Without Memories Beliefs About Grief and Mothering—A Clinical Case Analysis. *Journal of Family Nursing* 12 (4) 426-441

Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec. (2014). Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Mémoire. OIIQ, Montréal.

Shanley, C., Russell, C., Middleton, H. et Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia* (14713012), 10(3), 325-340 316p. doi: 10.1177/1471301211407794

Stirling, C., Andrews, S. F. M., Toyne, C., Ashby, M. et Robinson, A. (2011). *Talking about dementia and dying: A discussion tool foraged care residential facility staff*. Hobart: Print Press.

Stirling, C., McInerney, F., Andrews, S., Ashby, M., Toyne, C., Donohue, C., . . . Robinson, A. (2014). A tool to aid talking about dementia and dying – Development and evaluation. *Collegian*, 21(4), 337-343. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.colegn.2013.08.002>

Verschuur, E. M. L., Groot, M.M., van der Sande, R.,. (2014). Nurses' perceptions of proactive palliative care: A dutch focus group study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 241-245. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.5.241>

Wright, L. M. et Bell, J. M. (2009). *Beliefs and Illness a model for healing*. Calgary, Alberta: 4th Floor Press.

Wright L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and interventions (6th ed.)*. Philadelphia, PA: F.A. Davis.



Merci!

Pour nous rejoindre:

Louise Francoeur

louise.francoeur@umontreal.ca

514-343-6111 #4543

Anne-Marie Martinez

anne-marie.martinez@umontreal.ca

514-343-6111 #4546