
Colette Soulard, infirmière licenciée • La Maison Michel Sarrazin •
Téléphone : (418) 688-0878, poste 232 • Télécopieur : (418) 681-8636 •
Courriel : soins@lmms.qc.ca

Soigner le malade confus

Colette Soulard, infirmière

Les problèmes cognitifs se rencontrent fréquemment chez les personnes atteintes de cancer en phase terminale. Selon les études, la prévalence de délirium varie entre 39 % et 85 %. Ces problèmes provoquent beaucoup d'angoisse et de crainte tant chez le malade que chez les proches qui l'accompagnent. Au cours des trois dernières années, La Maison Michel Sarrazin a développé une nouvelle approche en ce qui a trait au dépistage des troubles cognitifs et au diagnostic du délirium chez les malades ainsi qu'en ce qui concerne le soutien à offrir à leurs proches.

Cet article décrit sommairement, en première partie, les projets de recherche qui ont permis de développer cette nouvelle approche.² En deuxième partie, les impacts positifs de ces projets sur les soins infirmiers auprès des malades confus seront soulignés.

Recherches

Le délirium chez les patients en phase terminale de cancer : une étude pilote³

Au printemps 1997, l'équipe de recherche de La Maison Michel Sarrazin obtenait une subvention de l'Institut national du cancer du Canada pour un projet de recherche intitulé : *Le délirium chez les patients en phase terminale de cancer : une étude pilote*. Ce projet visait deux objectifs :

1. élaborer une version française des deux instruments suivants :
 - a. le Confusion Rating Scale (CRS), un instrument pour le dépistage du délirium⁴;
 - b. le Confusion Assessment Method (CAM), un instrument pour le diagnostic du délirium ;⁵

2. intégrer dans la routine des soins infirmiers d'un centre de soins palliatifs (La Maison Michel Sarrazin, unité de 15 lits) une procédure pour le dépistage quotidien, le diagnostic précoce et la surveillance continue des symptômes de delirium.

Dans le cadre de cette étude, le personnel infirmier de La Maison Michel Sarrazin a reçu une formation pour utiliser une grille de dépistage des symptômes de confusion basée sur l'observation du comportement du patient.⁶ La grille est complétée à chaque quart de travail sur une feuille prévue à cet effet insérée au dossier du malade. Un malade est considéré positif au dépistage lorsqu'il présente un total de deux ou plus sur cette échelle. La première fois que le malade obtient ce résultat, l'infirmière de recherche le rencontre pour effectuer une entrevue diagnostique qui permet de confirmer ou d'exclure la présence de delirium. Pour ce faire, elle utilise un instrument nommé le CAM qui lui permet d'observer certains éléments tels que : l'attention, le comportement psychomoteur, la cohérence du discours, le niveau de conscience, le changement aigu de l'état mental et l'altération du cycle éveil-sommeil. De plus, l'infirmière de recherche s'entretient avec le malade et lui pose quelques questions portant sur l'orientation, la mémoire et la concentration, inspirées du Blessed Orientation, Memory Concentration Test (BOMC), (Blessed, Tomlinson, and Roth, 1968 ; Katzman et al., 1983)⁷. Pour compléter son évaluation, l'infirmière de recherche s'informe auprès de la famille et de l'infirmière soignante du comportement du malade. À partir de ces données, elle remplit l'algorithme diagnostique du CAM⁸. Les résultats sont transmis au médecin pour évaluation et intervention, si nécessaire.

Delirium : stratégie d'intervention éducative⁹

Le but de cette recherche était d'alléger le fardeau suscité par les manifestations de delirium en développant une intervention éducative adaptée aux besoins des personnes accompagnant un malade en phase terminale de cancer. Ce projet visait deux objectifs :

développer un dépliant d'information sur le delirium destiné aux proches des patients en phase terminale de cancer ;

développer une stratégie d'intervention de soutien adaptée aux besoins des proches.

Dans un premier temps, nous avons consulté 20 membres de familles accompagnant un malade en phase terminale ; dix-neuf ont répondu qu'ils souhaitaient recevoir de l'information sur le delirium. Nous avons donc préparé un dépliant expliquant ce qu'était le delirium, ses principales causes et les symptômes les plus fréquents, le traitement et les attitudes à adopter avec un malade qui présente des problèmes cognitifs. Nous avons remis ce dépliant à vingt autres membres de familles, leur demandant de nous faire part de leurs commentaires. Leur principale suggestion était de pouvoir disposer d'informations écrites fiables, et surtout de profiter d'échanges verbaux afin de sentir, tout au long de la maladie, une présence qui les accompagne et les renseigne au fur et à mesure. À la suite de ces observations, l'équipe de recherche a préparé un plan comprenant la collecte des données à l'admission du malade quant à son état cognitif actuel et à celui des dernières semaines, ainsi qu'une intervention éducative de soutien à réaliser auprès des proches dans les jours suivant l'admission du malade. Cette intervention est adaptée aux besoins de chaque proche, avec la possibilité de lui remettre le dépliant s'il le désire.

Le personnel infirmier a reçu une formation sur la façon de procéder autant pour la collecte des données que pour l'intervention de soutien. Il est primordial, pour nous, d'adapter notre intervention aux besoins de chaque proche. Le dépliant est ensuite offert à ceux et celles qui le désirent. En février 1999, le projet commençait. De février à juillet 1999, soixante membres de familles ont accepté d'être contactés, environ quinze jours après le décès de leur malade, pour une brève entrevue téléphonique.

Lors de cet entretien, nous les avons interrogés sur leurs réactions devant le delirium, sur l'information et le soutien reçus. Les réactions recueillies étaient de l'ordre de l'émotion et des perceptions. Nous avons aussi accueilli leurs suggestions. Nous présentons ci-dessous les réactions, les appréciations sur l'information reçue et les suggestions faites.

Réactions

« Je ressentais beaucoup de tristesse, car je ne reconnaissais plus ma mère ; je ne pouvais plus communiquer avec elle. »

« J'ai eu peur, car il était devenu agressif et je ne savais pas jusqu'où cela irait. »

« Je trouvais cela normal à cause de sa maladie ; ça ne m'inquiétait pas. »

« J'étais content, car pour moi, en étant confus, mon père n'avait pas connaissance de sa maladie. »

« J'ai paniqué ; je croyais qu'elle devenait folle. Je me sentais démunie, sans ressources. »

« J'étais gêné de voir mon père dans cet état. J'essayais de cacher la réalité le plus possible pour que le personnel ne s'en rende pas compte. »

« J'étais frustrée de ne plus pouvoir communiquer. »

« J'avais peur ; je croyais qu'elle souffrait de la maladie d'Alzheimer. »

« Je suis demeuré calme, même si j'étais inquiet. »

Appréciations sur l'information reçue

« J'ai apprécié le contact humain. »

« L'information est arrivée trop tard. J'aurais aimé recevoir les renseignements au début de la maladie, lorsque mon frère a commencé son traitement à la morphine. »

« Il est bon d'avoir un dépliant auquel la famille peut se référer, mais l'information donnée par une membre du personnel est primordiale pour échanger et recevoir du support. »

« C'est très rassurant, car, lorsque ça se produit, on est moins démunie. »

« Mon père n'en a jamais fait, mais j'étais contente de savoir comment agir si une telle chose devait survenir. »

« Ce dépliant ne m'a pas été utile ; je ne l'ai pas lu, je ne pouvais me concentrer et j'étais sous le choc. »

Un petit nombre de personnes seulement ont dit qu'elles préféreraient ne pas être informées, sauf si leur malade présentait des problèmes confusionnels. Celles-ci disent : « Pourquoi anticiper quelque chose qui n'arrivera peut-être jamais ? C'est une façon d'occasionner un stress inutile. »

Suggestions

Une demande nous a été maintes fois répétée : que l'information soit disponible dès le début de la maladie du patient. De plus, les proches nous invitent à redire fréquemment nos conseils tout au long de la maladie, en nous expliquant que les moments de forte émotion les empêchent d'intégrer sur le coup tous les renseignements reçus. Les familles suggèrent que deux types d'information écrite leur soient offerts : des renseignements concis et précis sous forme de dépliant et des données plus approfondies (vidéocassettes, articles, livres, etc.) pour les personnes qui en sentiraient le besoin. La Maison Michel Sarrazin devrait aussi, dans la mesure du possible, organiser une rencontre de famille afin que tous les intéressés puissent disposer des mêmes renseignements et échanger avec le personnel. Au début du projet, la majorité des familles préféreraient que le malade n'en soit pas informé. Présentement, les proches semblent de plus en plus ouverts à l'idée d'en parler au malade, surtout si l'information est donnée au début de la maladie. « Comme cette maladie lui appartient, pourquoi cacher cet aspect au malade ? », disent-ils. Il est à noter que toutes les demandes nous envoient le même message : Soyez à l'écoute de nos besoins, restez près de nous, rassurez-nous, n'hésitez pas à nous redire certaines informations.

Impacts sur les soins infirmiers

À mon arrivée à La Maison Michel Sarrazin en 1987, j'avais été surprise de constater que plusieurs malades présentaient des problèmes confusionnels. Il arrivait souvent, en effet, que le malade devienne agité, confus, ne reconnaisse plus sa famille, tienne des propos incohérents, fasse des gestes inadéquats comme essayer de se lever par le pied du lit ou vouloir arracher sa sonde, ou qu'il devienne agressif. Notre manque d'expérience et de

connaissances dans ce domaine nous faisait réaliser qu'il nous faudrait trouver des solutions afin d'améliorer notre approche.

La famille qui vivait ce problème réagissait de différentes façons : elle était ou bien gênée devant le comportement d'un être cher ou inquiète de ne pouvoir gérer adéquatement cette situation. Parfois, la famille était soulagée de voir le malade confus, pensant qu'il n'en avait pas conscience et croyant qu'il lui serait moins pénible de vivre ainsi la dernière étape de sa vie. Ce n'est que plus tard que nous avons remarqué que le malade en était peut-être conscient, puisqu'il nous racontait, lorsqu'il redevenait lucide, certains passages de sa période confusionnelle.

Grâce à l'engagement et à la rigueur du personnel infirmier en ce qui a trait au dépistage des troubles confusionnels chez le malade, nous pouvons déceler très tôt un delirium, ce qui permet au médecin d'intervenir plus rapidement. Le malade voit sa condition s'améliorer en devenant moins confus, moins agité, en devenant capable de communiquer adéquatement avec ses proches et de mourir dans des conditions plus respectueuses de sa dignité. Sachant que les intervenants surveillent l'état cognitif du patient, les proches se sentent moins inquiets devant la confusion de leur malade. L'approche du personnel infirmier envers le malade confus s'est, elle aussi, améliorée. À cause des connaissances et des compétences acquises, le personnel infirmier aborde ces malades avec moins d'anxiété.

L'intervention de soutien est bien accueillie par les proches du malade. Si ce dernier a présenté quelques problèmes confusionnels avant son arrivée à La Maison Michel Sarrazin, la famille apprécie beaucoup recevoir de l'information et du soutien dès l'admission. Par contre, si le malade a toujours été très lucide, il est préférable, d'après notre expérience, d'attendre quelques jours avant d'aborder avec les proches leurs besoins d'information sur le delirium.

Depuis l'implantation de l'intervention de soutien auprès des proches, nous remarquons qu'en général les proches semblent moins anxieux devant un épisode de confusion chez le malade. Se sentant mieux soutenus par le personnel infirmier, leur attitude devant le malade confus devient plus adéquate.

Cette approche fait maintenant partie intégrante de nos soins infirmiers. Nous utilisons de façon routinière les instruments de dépistage et de diagnostic et nous réalisons systématiquement l'intervention de soutien auprès des proches. Pour implanter une telle approche dans une unité de soins palliatifs, il est nécessaire qu'une formation adéquate soit donnée à tout le personnel.

Conclusion

Cette nouvelle approche a changé de façon importante nos attitudes devant un malade confus. Par une intervention rapide, nous permettons à certains malades de retrouver leur lucidité et de reprendre contact avec leurs proches.

En ce qui a trait à l'intervention de soutien auprès des proches, nous sommes maintenant convaincus de la nécessité de toujours vérifier leurs besoins afin de bien adapter notre intervention.

L'être humain doit être au centre de nos préoccupations. Si la compétence des intervenants est importante, leur compassion est primordiale. Imaginons que nous vivons cette douleur d'avoir un proche en delirium – tellement d'émotions nous traversent. C'est à ce moment que l'appui, la chaleur prennent toute leur dimension. Malgré tous les progrès technologiques, rien ne pourra remplacer une présence humaine.

Bibliographie

- Fainsinger, R., Miller, M. J., Bruera, E., Hanson, J., and Maceachern, T.** (1991). Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *Journal of Palliative Care*, 7(1), 5-11.
- Massie, M. J., Holland, J., and Glass, E.** (1983). Delirium in terminally ill cancer patients. *American Journal of Psychiatry*, 140(8), 1048-1050.
- Gagnon, P., Allard, P., Mâsse, B., and de Serres, M.** (in press, accepted July 14th 1999). Delirium in terminal cancer : A prospective study using daily screening, early diagnosis, and continuous monitoring. *Journal of Pain and Symptom Management*.
- Williams, M. A.** (1991). Delirium/acute confusional states : Evaluation devices in nursing. *International Psychogeriatrics*, 3(2), 301-308.
- Williams, M. A., Ward, S. E., and Campbell, E. B.** (1988). Confusion : Testing versus observation. *Journal of Gerontological Nursing*, 14(1), 25-30
- Inouye, S. K., van Dyck, C. H., Alessi, C. A., Balkin, S., Siegal, A. P., and Horwitz, R. I.** (1990). Clarifying confusion : The confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Annals of Internal Medicine*, 113(12), 941-948.
- Blessed, G., Tomlinson, B. E., and Roth, M.** (1968). The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *British Journal of Psychiatry*, 114(512), 797-811.
- Katzman, R., Brown, T., Fuld, P., Peck, A., Schechter, R., and Schimmel, H.** (1983). Validation of a short Orientation-Memory-Concentration Test of cognitive impairment. *American Journal of Psychiatry*, 140(6), 734-739.
-
1. Voir Bibliographie.

 2. Il est à noter que le Comité d'éthique de La Maison Michel Sarrazin a donné son accord pour la réalisation de ces recherches et a soutenu les projets.

 3. Chercheurs : Pierre Allard, Pierre Gagnon, Benoît Mâsse. Cette recherche a fait l'objet d'une publication ; voir Bibliographie.

 4. Voir Bibliographie.

 5. Voir Bibliographie.

 6. Voir annexe I.

 7. Voir Bibliographie.

 8. Voir Annexe II.

 9. Chercheurs : Pierre Allard, Serge Dumont, Pierre Gagnon.

Annexe 1

Échelle d'évaluation de la confusion (C.R.S.)

Grille

Date (mois, jour)												
	N	J	S	N	J	S	N	J	S	N	J	S
Désorientation												
Comportement inapproprié												
Communication inappropriée												
Hallucinations/Illusions												
Score par période												
Si N.E., écrire : a=sommeil naturel ; b=sédation induite ; c=stupeur ou coma ; d=autres												

Entrevue diagnostique (C.A.M.) effectuée le _____ par _____

Résultat _____

Cotation

1. Notez l'absence ou la présence des quatre manifestations comportementales de confusion à la fin de chaque changement d'équipe de travail, aux huit heures.
2. Considérez que l'équipe de nuit commence à minuit.
3. Utilisez les définitions suivantes.
 - a. **Désorientation** : manifestations verbales ou comportementales indiquant une mauvaise orientation dans le temps et dans l'espace, ou des perceptions erronées par rapport aux personnes dans l'environnement.

- b. **Comportement inapproprié** : comportement inapproprié pour l'endroit et/ou pour la personne ; par exemple arracher ses sondes ou ses pansements, essayer de sortir du lit alors que ceci est contre-indiqué, ou des comportements similaires.
- c. **Communication inappropriée** : communication inappropriée pour l'endroit et/ou pour la personne ; par exemple incohérence, état d'incommunicabilité, discours inintelligible ou n'ayant aucun sens.
- d. **Illusions / hallucinations** : voir ou entendre des choses qui ne sont pas réellement présentes ; distorsion dans la perception des objets.
4. Cotez chacune des quatre manifestations comportementales comme suit :
- 0 = comportement absent durant la période de travail.
- 1 = comportement présent quelques fois pendant la période de travail, mais peu intense.
- 2 = comportement présent pendant la période de travail, et prononcé soit en durée soit en intensité (toute autre situation que 0 ou 1).

On inscrit la cotation N.E. seulement s'il a été impossible d'évaluer le comportement du patient durant **toute la durée du quart de travail**.

Lorsqu'on inscrit N.E., on doit en mentionner la raison :

A = sommeil naturel

B = sédation induite par la médication

C = stupeur ou coma

D = autre raison

Annexe 2

Algorithme diagnostique du confusion assessment method (C.A.M.)

Critère 1

Début aigu et évolution fluctuante

Ce critère est habituellement examiné avec un membre de la famille ou une infirmière et est évalué à partir des réponses aux questions suivantes : Y a-t-il évidence d'un changement récent dans l'état mental du patient comparativement à son état habituel ? Est-ce que le comportement (anormal) a fluctué pendant le jour, c'est-à-dire qu'il a eu tendance à apparaître et à disparaître, ou à augmenter et à diminuer en intensité ?

Présent _____ Absent _____

Critère 2

Inattention

Ce critère est évalué à partir de la réponse à la question suivante : Est-ce que le patient a eu de la difficulté à diriger son attention (par exemple, a-t-il été facilement distrait ou a-t-il eu de la difficulté à suivre ce qui a été dit) ?

Présent _____ Absent _____

Critère 3

Pensée désorganisée

Ce critère est évalué à partir de la réponse à la question suivante : Est-ce que la pensée du patient a été désorganisée ou incohérente (par exemple, conversation décousue et hors de propos, suite d'idées illogiques ou manquant de clarté, changements imprévisibles d'un sujet à l'autre) ?

Présent _____ Absent _____

Critère 4

Altération du niveau de conscience

Ce critère est évalué à partir de toute autre réponse que « vigilance normale » à la question suivante : En général, comment coteriez-vous le niveau de conscience de ce patient (vigilance normale, hypervigilant [alerte de façon excessive], léthargique [sommolent, facilement éveillable], stuporeux [difficile à éveiller] ou comateux [impossible à éveiller]) ?

Présent _____ Absent _____

Delirium

Présent _____

Absent _____

Date _____

Infirmière _____

*Le diagnostic de delirium par le C.A.M. exige la présence des critères 1 et 2, de même que la présence du critère 3 et/ou du critère 4.