

Comment le médecin peut-il aider le patient en phase palliative à conserver sa dignité?

Lucie Baillargeon
Ann Montreuil
2006-04-25

16e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec

Objectifs

1. Discuter le concept de dignité et sa pertinence ;
2. Décrire un modèle conceptuel pour identifier les préoccupations des patients en rapport avec la perte de leur dignité ;
3. Identifier des stratégies pour aider les patients à conserver leur dignité.

Déroulement de l'atelier

- Définitions et pertinence
- Modèle de Chochinov
- Stratégies d'intervention
- Conclusion

Pertinence de la dignité

- Principe fondateur des soins palliatifs

AIDER LES PATIENTS À MOURIR
DANS LA DIGNITÉ

- Ultime justification pour des approches parfois diamétralement opposées

'Mourir avec dignité'

- Oriente la société dans ses choix
- Guide les professionnels de la santé dans la manière de dispenser les soins

Écrivez votre définition
de la dignité

Définitions

texte seulement

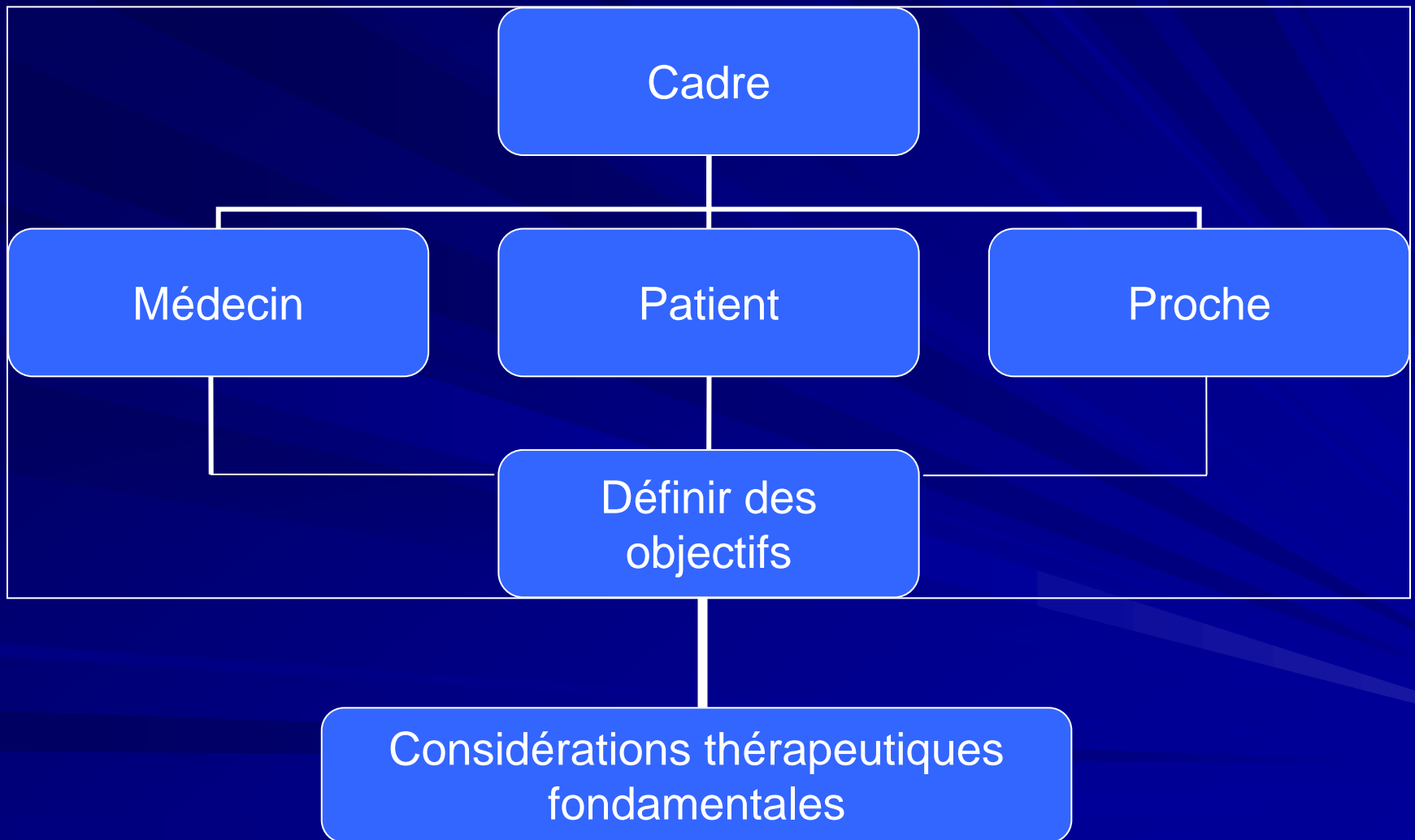
■ Petit Robert

- 1- Respect que mérite quelqu'un
- 2- Respect de soi

■ Larousse

Respect dû à une personne, à une chose ou à soi-même

Concept de dignité texte seulement



Modèle Steinhauser¹

texte seulement

Éléments les plus importants en fin de vie:

- Soulagement de la douleur et des symptômes
- Préparation au mourir
- Décision concernant les préférences thérapeutiques
- Être traité comme une personne à part entière

Modèle Chochinov et coll.²⁻⁴

3 dimensions influençant le sentiment de dignité:

- Préoccupations face à la maladie
 - A. Détresse reliée aux symptômes
 - B. Perte d'autonomie
- Stratégies de maintien de la dignité
- Inventaire de dignité sociale

Préoccupations face à la maladie

A. Détresse reliée aux symptômes

- Symptômes physiques
- Souffrance psychologique
- Incertitude face à la maladie
- Anxiété face à la mort

Symptômes physiques texte seulement

Questions:

- Êtes-vous souffrant?
- Peut-on faire quelque chose pour vous rendre plus confortable?

Interventions:

- Gestion des symptômes
- Évaluations fréquentes
- Soins de confort

Souffrance psychologique texte seulement

Question:

Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile dans ce qui vous arrive?

Interventions:

- Thérapie de soutien
- Écoute empathique
- Consultation avec professionnel psychosocial

Incertitude face à la maladie/ Anxiété face à la mort

Questions: (dévoilement progressif)

- Voulez-vous savoir autre chose à propos de votre maladie?
- Avez-vous toute l'information dont vous avez besoin à propos de votre maladie?
- Voulez-vous qu'on parle du stade plus avancé de votre maladie?
- Avez-vous des craintes face à la mort ou à ce qui pourrait arriver juste avant votre mort?

Incertitude face à la maladie/ anxiété face à la mort

Interventions:

- Donner l'information avec un langage approprié
- Expliquer les stratégies pour régler les crises potentielles
- Discuter avec le patient du niveau de soins

Chochinov et coll.

3 dimensions influençant le sentiment de dignité:

- Préoccupations face à la maladie
 - A. Détresse reliée aux symptômes
 - B. Perte d'autonomie
- Stratégies de maintien de la dignité
- Inventaire de dignité sociale

Préoccupations face à la maladie

B. Perte d'autonomie

- Indépendance
- Fonction cognitive
- Capacité fonctionnelle

Indépendance texte seulement

Question:

Est-ce que votre maladie vous a rendu plus dépendant des autres?

Interventions: (dévoilement progressif)

- Impliquer le patient dans les décisions médicales et personnelles
- Vérifier ce le patient veut encore faire et le laisser faire

Fonction cognitive

Texte seulement

Question:

Est-ce que vos idées sont moins claires que d'habitude?

Interventions:

- Dépister et traiter systématiquement le delirium hyper- ou hypo-actif
- Informer le patient et l'entourage sur le delirium
- Éviter si possible les sédatifs

Capacité fonctionnelle texte seulement

Questions:

Quelles sont les activités personnelles que vous pouvez faire? Et celles que vous ne pouvez pas faire?

Interventions:

- Orthèses, marchette, fauteuil roulant, etc
- Physiothérapie
- Ergothérapie

Chochinov et coll.

3 dimensions influençant le sentiment de dignité:

- Préoccupations face à la maladie
 - A. Détresse reliée aux symptômes
 - B. Perte d'autonomie
- Stratégies de maintien de la dignité
- Inventaire de dignité sociale

Stratégies de maintien de la dignité

Animation des regroupements

- Continuité du soi
- Préservation des rôles de l'individu
- Maintien de la fierté
- Espoir
- Autonomie/contrôle
- Legs aux survivants
- Acceptation
- Résilience/combativité
- Vivre le moment présent
- Maintien de la routine normale
- Recherche d'un réconfort spirituel

Stratégies de maintien de la dignité

- Continuité du soi
- Préservation des rôles de l'individu
- Maintien de la fierté

Stratégies de maintien de la dignité

Questions dans le texte seulement

Continuité du soi: Quels sont les aspects de votre vie que la maladie n'a pas affecté?

Préservation des rôles: Quelles sont les activités les plus importantes que vous aviez avant d'être malade?

Maintien de la fierté: De quoi êtes-vous le plus fier dans votre vie?

Continuité du soi, préservation des rôles, maintien de la fierté

Interventions:

- S'intéresser et reconnaître les aspects de la vie que le patient valorise le plus
- Traiter le patient avec respect et estime
- Communiquer avec le patient sur les aspects de la vie non affectés par la maladie
- Continuité des rôles à l'intérieur des limites imposées par la maladie

Entretenir l'espoir texte seulement

Question:

Quelles sont les activités qui demeurent possibles?

Interventions:

- Redéfinir les objectifs et les attentes du patient
- Encourager les projets et les activités ayant un sens pour le patient
- Donner un espoir réaliste

Autonomie/contrôle texte seulement

Questions:

- Sentez-vous que vous avez un certain contrôle dans ce qui vous arrive?
- Souhaitez-vous avoir davantage ou moins de contrôle?

Interventions:

- Impliquer le patient dans les décisions entourant les traitements et les soins selon son choix

Legs aux survivants

Question:

Qu'aimeriez-vous qu'on se rappelle de vous?

Interventions: (dévoilement progressif)

- Encourager le partage des souvenirs significatifs
- Encourager les projets tels que enregistrements audio-vidéo, lettres, journal, cadeaux, etc.

Cas clinique

Femme 32 ans

Mariée, 3 enfants (9, 3 et 2 ans dont l'aîné est lourdement handicapé)

Cancer de l'urètre et de la vessie

Chirurgie extensive

Chimiothérapie (rémission novembre 2005)

Récidive que vous devez lui annoncer...

Acceptation/résilience/combativité

Questions:

Est-ce que vous acceptez ce qui vous arrive?

Qu'est qui demeure fort en vous actuellement?

Interventions:

- Soutenir le patient dans sa perspective
- Encourager les activités qui améliorent le bien-être (ex.: méditation, exercice adapté)

Vivre le moment présent/ maintien de la routine normale texte seulement

Questions:

- Quelles activités vous 'changent les idées' et vous donnent du plaisir?
- Quelles activités quotidiennes demeurent agréables?

Interventions:

- Humour approprié
- Participation aux activités quotidiennes
- Distractions momentanées

Recherche d'un réconfort spirituel

Recherche d'un réconfort spirituel titre seulement

Questions:

- Êtes-vous croyant? Êtes-vous pratiquant?
Appartenez-vous à un groupe religieux ou spirituel?

Interventions:

- Respect des croyances du patient
- Intervention de l'agent de pastorale, d'un prêtre ou d'un autre intervenant
- Permettre au patient de participer aux activités religieuses ou spirituelles

Chochinov et coll.

3 dimensions influençant le sentiment de dignité:

- Préoccupations face à la maladie
 - A. Détresse reliée aux symptômes
 - B. Perte d'autonomie
- Stratégies de maintien de la dignité
- Inventaire de dignité sociale

Inventaire de dignité sociale

- Respect de l'intimité
- Soutien social
- Attitude des soignants
- Crainte d'être un fardeau
- Inquiétudes pour les proches après le décès

Respect de l'intimité texte seulement

Question:

Avez-vous le sentiment qu'on respecte votre intimité?

Interventions:

- Frapper à la porte avant d'entrer
- Demander l'autorisation du patient avant de l'examiner
- Découvrir seulement les parties du corps à examiner

Soutien social texte seulement

Questions:

- Qui sont les personnes les plus proches de vous?
- Quel est votre confident?

Interventions:

- Encourager les visites sans restrictions
- Favoriser la mobilisation d'un réseau de soutien élargi

Attitude des soignants texte seulement

Question:

Est-ce que l'attitude du personnel porte atteinte à votre dignité?

Interventions:

- Traiter le patient comme une personne qui mérite le respect et l'estime
- Adopter une attitude respectueuse, non infantilisante
- Attention au langage non verbal

Crainte d'être un fardeau

Un exemple tiré de votre
pratique?

Crainte d'être un fardeau

Question:

Craignez-vous d'être un fardeau pour votre entourage? Si oui, comment et pour qui?

Intervention:

Encourager les discussions ouvertes avec les personnes pour qui le patient craint d'être un fardeau

Préoccupations suite au décès

Texte seulement

Question:

Quelles sont vos principales inquiétudes envers les proches qui vous survivront?

Interventions:

- Encourager le patient à régler ses affaires
- Testament
- Planification des funérailles

Conclusion

Quels messages retenez-vous
de cet atelier?

Conclusion

- Le concept de dignité est individuel.
- Il est important de rechercher ce qui est important pour le patient et les aidants pour maintenir leur conception de la dignité.

«...faire tout en notre pouvoir non seulement pour aider à mourir paisiblement mais aussi pour vivre jusqu'à la mort.» C. Saunders

Références

1. Steihauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-2482.
2. Chochinov HM. Dignity-conserving care: a new model for palliative care. *JAMA* 2002;287:2253-2260.
3. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine* 2002;54:433-443.

Références

4. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin* 2006;56:84-103.