

Espoir et soins palliatifs: des notions conciliables?

Pascale Gervais, pédiatre
Centre Mère-Enfant du CHUL
17^e congrès RSPQ
Sherbrooke, 28 mai 2007

Vignette clinique #1

- Sébastien, 15 ans, est atteint de LMA réfractaire. Il reçoit une chimiothérapie palliative. Pancytopénique, il présente des épistaxis sévères et reçoit des transfusions quasi quotidiennes. Son père, toujours présent à l'hôpital, passe le plus clair de son temps au téléphone, pour tenter d'organiser un transfert dans un hôpital américain, où il espère que Sébastien puisse prendre part à un essai clinique de phase 1. Il refuse de "perdre espoir" et de "baisser les bras", et refuse que l'on aborde le sujet des soins palliatifs avec son fils. Les soignants sont mal à l'aise. Sébastien, lui, est surtout silencieux...



Vignette clinique #2

- Jackie, 17 ans, souffre d'un ostéosarcome métastatique pour lequel il n'y a plus d'avenue curative. D'origine haïtienne, il vit au Canada avec son père. En rechute, il a discuté de son pronostic avec son équipe traitante. Un organisme charitable lui offre de réaliser son rêve de retourner visiter son pays natal. Il pourrait ainsi revoir sa mère qu'il n'a pas vue depuis plusieurs années.



Vignette clinique #3

- Julie et Pierre attendent leur premier enfant. À l'échographie de 18 semaines, on diagnostique chez le fœtus une hypoplasie du cœur gauche. Après discussion des risques et bénéfices d'une chirurgie ou d'une greffe cardiaque, ainsi que de la possibilité d'interrompre la grossesse, le couple décide de mener la grossesse à terme mais de planifier des soins palliatifs pour leur nouveau-né. Dans les heures qui suivent la naissance de leur fils, les parents veulent soudainement sortir de l'étage avec lui. Le personnel craint un état de crise, de détresse... les parents souhaitaient simplement que leur bébé voit le ciel et les étoiles avant sa mort.



Plan de cette présentation

- Introduction
- Qu'est-ce que l'espoir?
- Quels sont ses effets?
- Quand crée-t-il des problèmes?
- Peut-on l'évaluer?
- Comment peut-on en faire un allié et l'encourager?



Qu'est-ce que l'espoir?

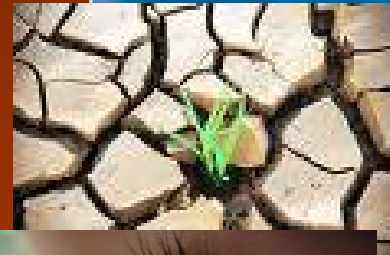


"I'd rather have hope than be able to define it"

J.J. Godfrey, 1987. *A Philosophy of Human Hope*

Qu'est-ce que l'espoir?

- Pas de signification universelle à ce mot
- Pas de consensus sur sa nature
 - état?
 - émotion?
 - attitude?
 - faculté?
 - vertu?



Ce que l'espoir n'est pas

- Une promesse
- Un mensonge
- Un outil
- Un déni
- Un délire



Qu'est-ce que l'espoir?

- Dictionnaire Larousse

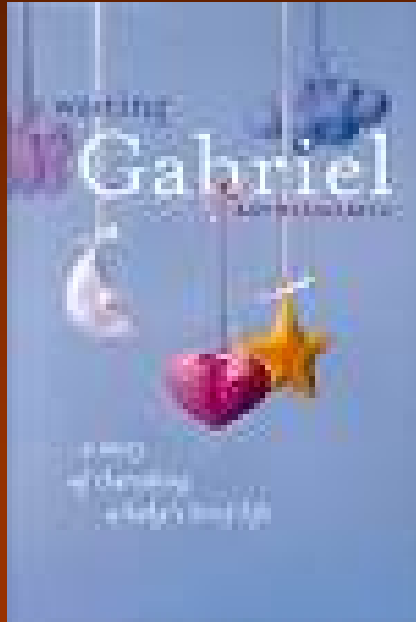
- n.m. État d'attente confiante; objet de ce sentiment.

◇ *Il n'y a plus d'espoir* : se dit d'une personne qui va mourir.



Waiting with Gabriel

De Amy Kuebelbeck. 2003, Loyola Press, Chicago



- *“Our overriding wish is that our son Gabriel’s birth and short life be filled only with comfort and love.”*
- *“I said I did not want a C-section, but I would accept drugs to speed the contractions if doctors believed that it would make the difference between Gabriel being born alive or stillborn. “I want to hold him while he’s alive” I said.”*
- *“Yes. Gabriel was going to die. But first he was going to live.”*

Le mythe de Pandore



- Deux interprétations de l'espoir :

⌘ Baume

“L'espoir est le seul refuge de l'instinct maternel.”

Lao She. *Un fils tombé du ciel*

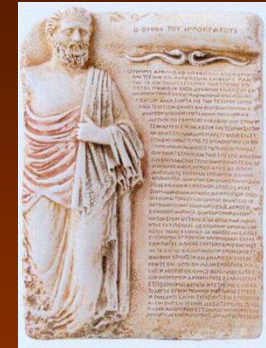
⌘ Fléau

Mirage. leurre

Prolonge les tourments de l'homme

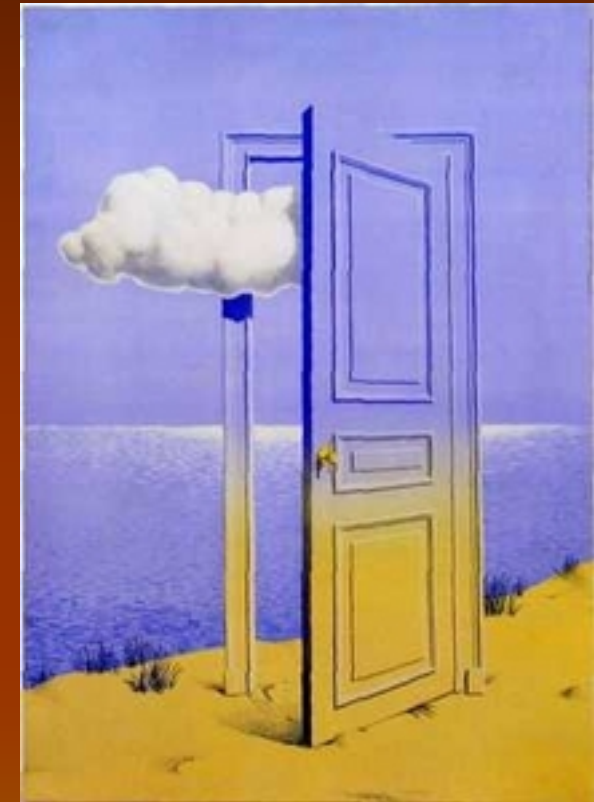
L'espoir dans la tradition occidentale

- Médecine hippocratique
- Tradition judéo-chrétienne
 - Confiance en Dieu= fondement de l'espoir
- Changement de trame narrative au XX^e siècle:
 - Existentialisme
 - Sartre vs Marcel
 - Scientisme et matérialisme



L'espoir en psychologie

- CR Snyder¹ :
Les individus éprouvent de l'espoir quand ils ont une attente qu'un objectif désiré peut être réalisé.
- 3 composantes à l'espoir:
 - Objectifs : “Franchir la porte”
 - Pensées “de cheminement” : “Plan pour traverser la porte”
 - Pensées “d'action” : “Oserai-je franchir la porte?”



¹ Snyder CR (Ed.). (2000). Handbook of hope: Theory, measures, and applications.

L'espoir dans la littérature médicale

2 types d'études :

– Études quantitatives

Relations entre espoir et variables personnelles (ex: âge, sexe, diagnostic, niveaux d'activité et de fatigue, ...)

– Études qualitatives

Tentatives d'élucider le sens de l'espoir pour les patients de soins palliatifs

Comment l'espoir est-il engendré et maintenu?



L'espoir dans la littérature médicale

- “A belief that a personal tomorrow exists”
 - Stanley 1978; Hinds 1984², 1988
- 4 niveaux hiérarchiques de l'espoir chez l'adolescent (Hinds) :
 - Effort forcé
 - Possibilités personnelles
 - Attente d'un meilleur lendemain
 - Anticipation d'un avenir personnel



² Hinds P. Inducing a definition of hope through the use of grounded theory. *J Adv Nurs* 1984;9:357-62.

L'espoir dans la littérature médicale

- “A positive expectation that goes beyond visible facts”
 - Fitzgerald 1971; Haberland 1972, DuFault 1981
- “A multidimensional dynamic life force characterized by a confident yet uncertain expectation of achieving a future good which, to the hoping person, is realistically possible and personally significant”
 - DuFault & Martoochio 1985³

³ DuFault K, Martoochio BC. Hope- its spheres and dimensions. Nurs Clin North Am 1985;20:379-91.



L'espoir dans la littérature médicale

- Owen, 1989
 - Modèle conceptuel de l'espoir développé à partir d'entrevues avec 6 infirmières cliniciennes en oncologie
 - 6 thèmes clés associés avec l'espoir
 - 1) Présence d'objectifs (révisés périodiquement)
 - 2) Qualités personnelles positives (optimisme, courage)
 - 3) Capacité à percevoir l'avenir
 - 4) Sérénité face à la situation
 - 5) Énergie (échange réciproque avec l'espoir)

Owen D. Nurses' perspectives of the meaning of hope in patients with cancer: a qualitative study. *Oncol Nurs Forum* 1989;16(1):75-9.



L'espoir dans la littérature médicale

- “A process of anticipation that involves the interaction of thinking, acting, feeling and relating, and is directed towards a future fulfillment that is personally meaningful”
 - Stephenson 1991
 - Revue de 52 articles théoriques et empiriques
- “An inner power that facilitates the transcendence of the present situation towards new awareness and enrichment of *being*”
 - Herth 1990⁵, 1993⁶, 2004⁷
 - Population: patients de soins palliatifs et leurs aidants naturels



⁵ Herth K. Fostering hope in terminally ill people. J Adv Nurs 1990;15:1250-9.

⁶ Herth K. Hope in the family caregiver of terminally ill people. J Adv Nurs 1993 Apr;18(4):538-48

⁷ Buckley J, Herth K. Fostering hope in terminally ill patients. Nurs Stand. 2004 Nov 17-23;19(10):33-41.



L'espoir dans la littérature médicale

- Morse et Doberneck (1995)
 - Entrevues avec 4 groupes
 - Patients en attente de greffe cardiaque
 - Patients avec lésions de la moelle épinière
 - Survivantes de cancer du sein
 - Mères allaitant
 - 7 composantes abstraites et universelles de l'espoir
 - Évaluation initiale réaliste
 - Recherche d'alternatives, objectifs
 - Préparation en cas d'issue défavorable
 - Évaluation réaliste des ressources personnelles et des ressources et conditions externes
 - Relations de soutien réciproque
 - Recherche de signes renforçant les objectifs
 - Détermination, capacité à endurer

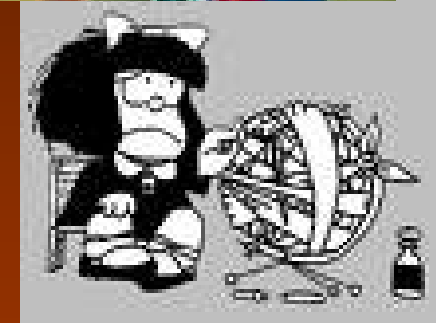
Morse JM, Doberneck B. Delineating the concept of hope. *Image* 1995;27(4):277-85.



Différentes sortes d'espoir

- Possibilité vs probabilité (Ruddick)
- Général vs particulier (Dufault & Martoochio)
- Individuel vs global ou "mature" (Herth)
 - Espoirs pour les proches, pour son prochain
 - Bénévolat, dons
 - Témoignages, oeuvres artistiques, lettres
 - Études de phase 1, don d'organes
 - Dans les derniers moments, centrés sur l'être plutôt que sur l'avoir ou le faire
 - L'existence dans sa relationalité fondamentale :
 - « Exister, c'est coexister »
 - « Aimer quelqu'un, c'est espérer en lui pour toujours »

Gabriel Marcel



“Espoir de survie”⁸

“Nous restons pour nous occuper de tes frères et soeurs. Nous restons pour que ton souvenir reste bien présent dans le village. Car nous ne pouvons t’oublier, même si tu n’es pas là dans le village.”

Catherine Loëdec. Extrait de Falikou. 2006, Le buveur d’encre éd., Paris.

“To Gabriel, and for all other babies whose parents’ hearts have been broken”

Amy Kuebelbeck. Extrait de *Waiting with Gabriel*. 2003, Loyola Press, Chicago.

⁸ Ruddick W. Hope and deception. *Bioethics* 1999 Jul;13(3-4):343-57.



Pourquoi est-il important pour les soignants de penser à l'espoir?

- Effets directs et indirects sur les processus décisionnel et thérapeutique
 - Composantes cognitives et affectives intrinsèques

“Hope is a fluid and ever-changing element of care at the end of life. It forms a central part of the quality of life of dying patients and (...) should be a focus of attention.”

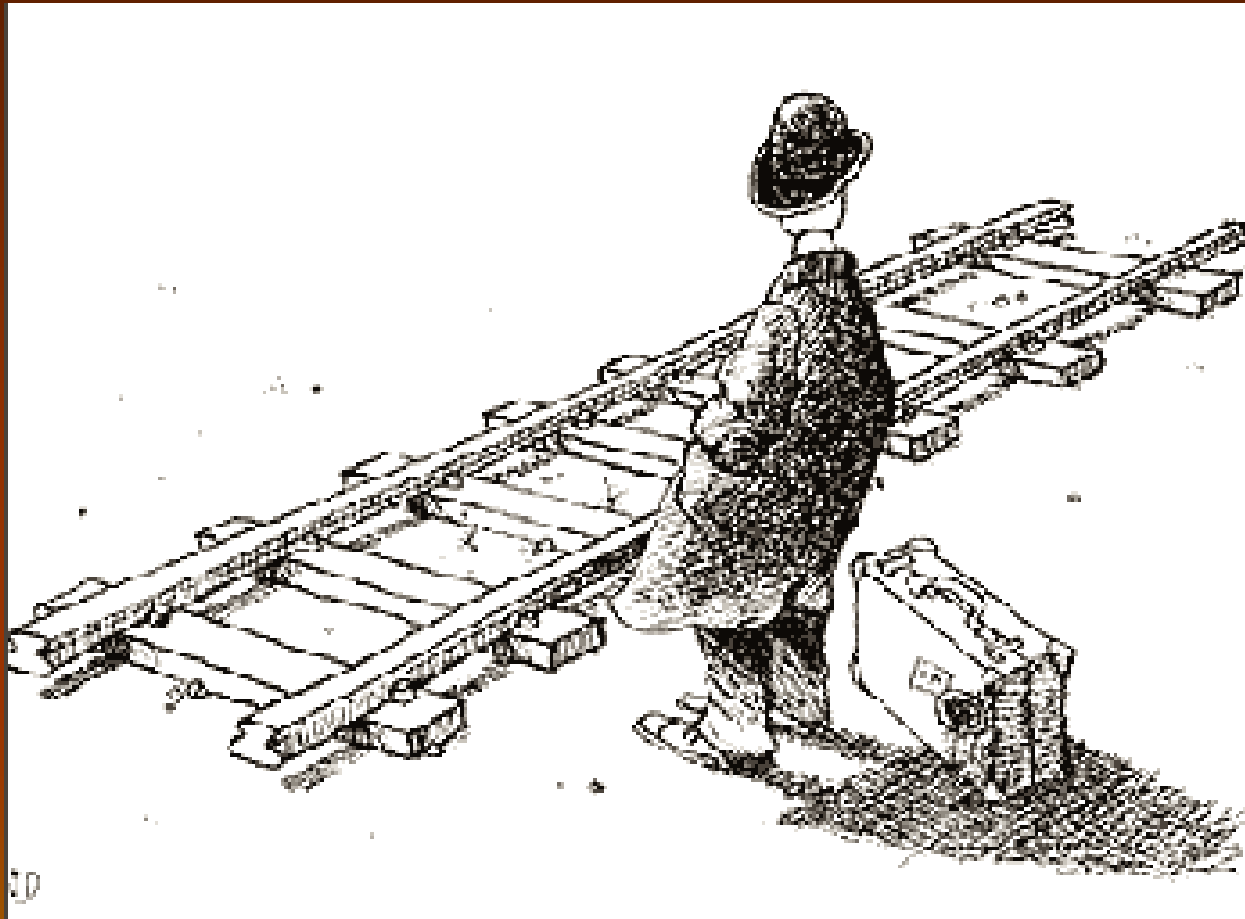
Penson J. A hope is not a promise: fostering hope within palliative care. *Int J Pall Nurs* 2000;6:94-8.

“Hope can steady the hands of parents as they suffer the consequences of the choices made (...) Hope is a powerful influence in our lives (...) Hope is potentially everywhere, including at the bedside of a dying child (...) Our patients and their families very much care about hope... so we should, too.”

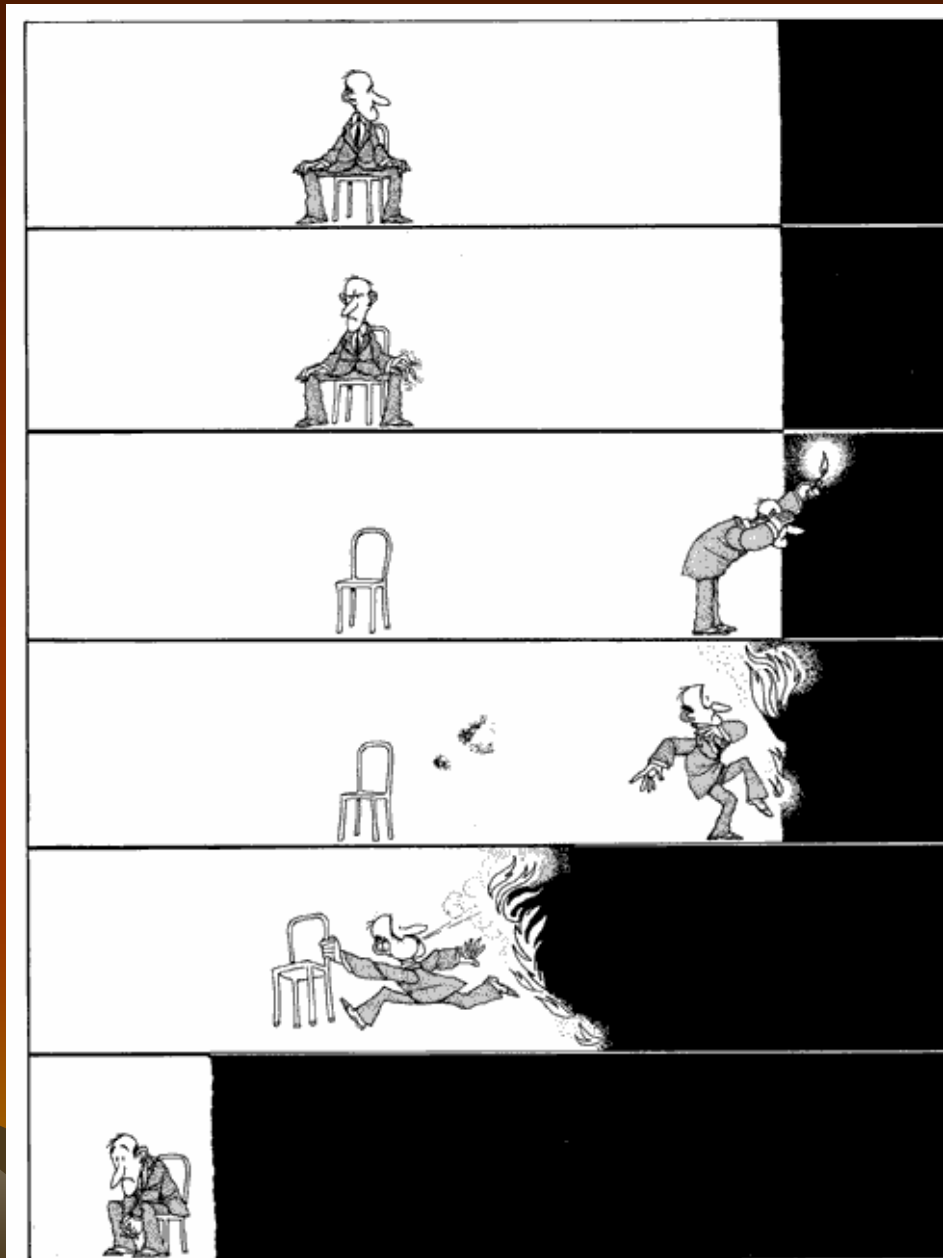
Feutdner C. *Hope & Prospects of Healing at the end of life.* Pediatrics Ethics: Setting an Agenda for the Future. Cleveland, 10 sept. 2005



Quand l'espoir est-il problématique?



Bienfaisance vs autonomie



Honnête... et optimiste!

- Kutner JS et al. **Information needs in terminal illness**. *Social Science & Medicine* 1999;48:1341-52.
 - Patients en phase terminale de cancer
 - Unanimes pour réclamer honnêteté de la part du médecin
 - > 90% souhaitent aussi que le médecin soit “optimiste”!
 - Voir: Ubel A. **Truth in the most optimistic way**. *Annals of Internal Medicine*. 2001;134:1142-3.



L'autonomie en pédiatrie

- Pour plusieurs auteurs la bienfaisance passe nécessairement par le respect de l'autonomie; tout est dans la **manière** de communiquer la vérité.
 - Beste J. Instilling hope and respecting patient autonomy: reconciling apparently conflicting duties. *Bioethics*. 2005 Jun;19(3):215-31.
 - Goldman A et al. « Children with cancer talk about their own death with their families » *Pediatr Hem Oncol* 1993;10:223-31.
 - Hilden JM et al. « Tell the children » *J Clin Oncol* 2000;18:3193-5.
 - Sahler OJZ « The child and death » *Pediatr Rev* 2000;21:350-3.
 - Masera G et al. « Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology » *Med Pediatr Oncol* 1999;32:44-8.
 - Kreicbergs U. et al., « Talking about death with children who have severe malignant disease », *NEJM* 2004;351(12): 1175-86.

“Exclusion leads to isolation, leaving children unsupported in their feelings and unprotected from their fantasies”

B Monroe. 2003. Social work in palliative care.
In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*.



Le faux espoir

- De santé, de vie... ou de mort rapide ou “parfaite”
- De soins et d’accompagnement idéalisés

“(...) giving false hope (...) is not an act of kindness but a negative act, an act of unkindness and destructiveness. (...) If false hope built expectations that were unrealistic and not attainable, the lack of attainment of those goals will be viewed as failure.”

Wilkinson HA. Hope, false hope, and self-fulfilling prophecy. Surg Neurol. 2005 Jan;63(1):84-6.

... mais Wilkinson met aussi en garde contre les “self-fulfilling prophecies” pessimistes, tout aussi destructrices



La futilité



Utile



Futile

“It is not possible to sit in judgment on the case of hope without at the same time trying the case of love”

Gabriel Marcel. Extrait de *Homo Viator*



Problématiques entourant l'espoir et l'acharnement thérapeutique en pédiatrie (Baergen)

- Jeunesse (décès de l'enfant est "contre nature"; déni)
- Incertitude (plus elle est grande, plus on devrait accorder de latitude aux parents)
- Confusion entre traitement et soins (caring)
- Confusion au sujet des liens de causalité et de responsabilité (parents ne veulent pas être responsables de la mort de leur enfant)
- Crainte d'être perçu comme un "mauvais" parent (love is not enough, one must be *seen* to love)
- Dogmatisme (religieux ou autre)

Baergen R. How Hopeful is too Hopeful? Responding to Unreasonably Optimistic Parents. Présentation orale. Pediatrics Ethics: Setting an Agenda for the Future. Cleveland, 9 sept. 2005



La perte d'espoir

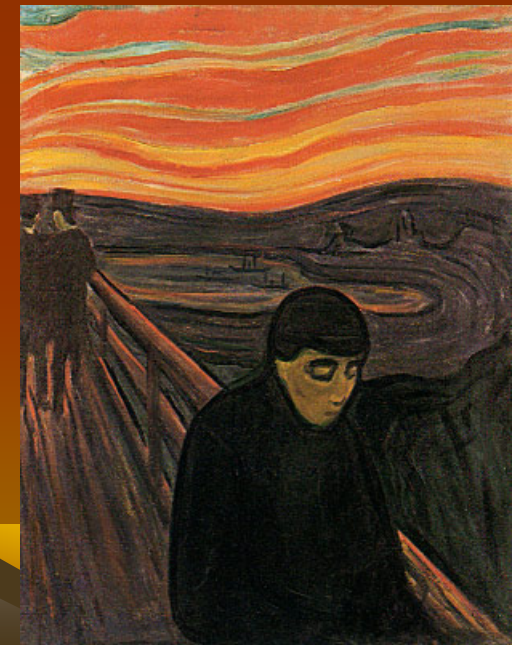
“La souffrance use l'espoir et la foi”

Albert Camus. Extrait de *L'homme révolté*

“L'enfer, c'est l'attente sans espoir”

André Giroux. Extrait de *Malgré tout, la joie*

- **Quand les familles perdent-elles espoir?**
 - Mauvais contrôle des symptômes
 - “Vérité” inappropriée, froide
 - Abandon thérapeutique
 - Abandon social



Comment peut-on aviver l'espoir?

- Études longitudinales de Kaye Herth (1990, 1992, 2002, 2004)
 - Diagnostics: cancer, VIH, maladies neuromusculaires, cardiaques, pulmonaires
 - Collecte de données personnelles de base
 - Entrevues semi-structurées de 5 questions:
 - What does hope mean to you?
 - Tell me about your hope. What sort of things do you hope for?
 - If you could identify a source of hope for yourself, what would it be?
 - What things cause you to lose hope?
 - What helps you to maintain hope or makes you feel hopeful?
 - Herth Hope Scale et Herth Hope Index (HHI)

Herth K. Fostering hope in terminally ill people. J Adv Nurs 1990;15:1250-9.

Herth K. Hope in the family caregiver of terminally ill people. J Adv Nurs 1993 Apr;18(4):538-48.

Buckley J, Herth K. Fostering hope in terminally ill patients. Nurs Stand. 2004 Nov 17-23;19(10):33-41.

Index analytique de Herth (HHI)

- **Échelle de Likert (1 à 4) résultats = 12 à 48 pts**
 - I have a positive outlook toward life
 - I have short, intermediate, and/ or long range goals
 - I feel all alone
 - I can see a light in a tunnel
 - I have faith that gives me comfort
 - I feel scared about my future
 - I can recall happy / joyful times
 - I have deep inner strength
 - I am able to give and receive caring / love
 - I have a sense of direction
 - I believe that each day has potential
 - I feel my life has value and worth



Mesures de l'espoir des patients et de leurs aidants naturels

- **Patients**

- Scores initiaux : 16-45 (1990) et 24-48 (2004), moyennes de 39
- Seule variable personnelle défavorable:
 - Diagnostic (SIDA)
- Évolution variable des 4 patients (tous cancéreux) participant à la 2^e entrevue

- **Aidants naturels**

- Scores initiaux : 15 à 46, moyenne de 37
- Amélioration en cours d'évolution, puis plafonnement
- Variables personnelles défavorables:
 - Niveau de fatigue, interférence avec le sommeil du soignant
 - État de santé du soignant
 - Nombre de pertes concomitantes du soignant
 - Diagnostic du patient (SIDA)



Obstacles à l'espoir

- **Patients :**
 - Abandon et isolement
 - Douleur ou inconfort incontrôlables
 - Dévalorisation de la personne
- **Aidants naturels :**
 - Isolement
 - Pertes concomitantes
 - Fatigue, état de santé
 - Mauvais contrôle des symptômes du patient



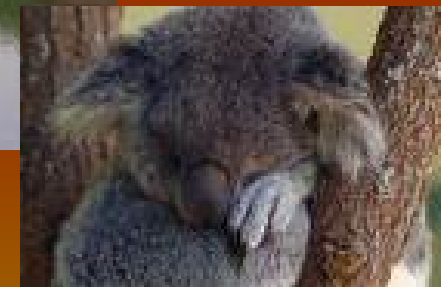
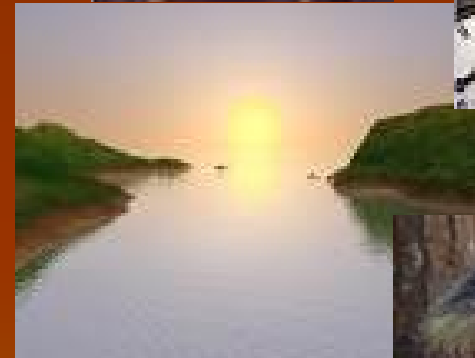
Facteurs d'espoir chez les patients

- Amour de la famille ou des amis
- Spiritualité ou foi
- Objectifs (réalistes ou non)
- Maintien de l'indépendance
- Relations positives avec les soignants professionnels
- Humour
- Caractéristiques personnelles (détermination, courage, sérénité)
- Souvenirs positifs
- Affirmation d'une valeur personnelle intrinsèque



Facteurs d'espoir chez les proches

- Réseau de soutien social significatif
- Recadrage cognitif
- Remise au point temporelle
- Objectifs réalistes
- Spiritualité ou foi
- Stratégies pour conserver l'énergie



Comment peut-on faire de l'espoir un allié?

- **Reconnaître sa présence, et les émotions associées**
 - “Quels sont vos espoirs à ce stade-ci?”
- **Explorer les scénarios alternatifs, l'avenir**
 - Expliquer autant en détail les soins de confort que les soins curatifs
- **Identifier des buts réalistes, faire un recadrage de l'espoir**
 - “Est-il temps de mettre l'accent sur des espoirs différents?”
- **Changer la trame narrative**
 - “Combat” contre la maladie (gagnants ou perdants)
 - Faire sentir aux parents qu'ils sont aimants, courageux, compatissants



Implications pour le soignant

- Habiletés de communication
- Exprimer de l'empathie
- Encourager des espoirs réalistes, des bons souvenirs
- Faciliter le dialogue avec les proches
- Encourager l'affirmation de la personne, la quête de sens
- Réajuster les objectifs et la définition de la "réussite"
- Soutenir la famille pendant et après cette épreuve
- Cultiver certaines vertus: humilité, franchise, compassion
- Améliorer la qualité des soins palliatifs afin de réduire le décalage entre espoir et réalité
 - Si nous n'avons pas une obligation de résultats, nous avons une obligation de moyens
- Ne pas oublier de veiller à sa propre santé

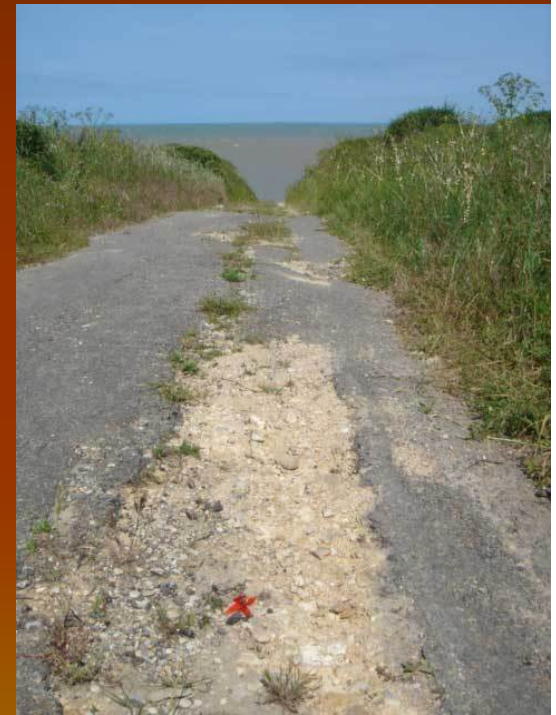


“Doctors probably consider the death of an infant to be a medical failure. But in a way we view what happened as a medical success. Doctors’ expertise in diagnosing the condition and their candor in advising us about the treatment options helped us give Gabriel a good, although brief, life. And a good death.”

Amy Kuebelbeck. Extrait de *Waiting with Gabriel*. 2003, Loyola Press, Chicago.

Questions et commentaires
Retour sur les vignettes

Merci!



Vignette clinique #1

- Sébastien, 15 ans, est atteint de LMA réfractaire. Il reçoit une chimiothérapie palliative. Pancytopénique, il présente des épistaxis sévères et reçoit des transfusions quasi quotidiennes. Son père, toujours présent à l'hôpital, passe le plus clair de son temps au téléphone, pour tenter d'organiser un transfert dans un hôpital américain, où il espère que Sébastien puisse prendre part à un essai clinique de phase 1. Il refuse de "perdre espoir" et de "baisser les bras", et refuse que l'on aborde le sujet des soins palliatifs avec son fils. Les soignants sont mal à l'aise. Sébastien, lui, est surtout silencieux...



Vignette clinique #2

- Jackie, 17 ans, souffre d'un ostéosarcome métastatique pour lequel il n'y a plus d'avenue curative. D'origine haïtienne, il vit au Canada avec son père. En rechute, il a discuté de son pronostic avec son équipe traitante. Un organisme charitable lui offre de réaliser son rêve de retourner visiter son pays natal. Il pourrait ainsi revoir sa mère qu'il n'a pas vue depuis plusieurs années.



Vignette clinique #3

- Julie et Pierre attendent leur premier enfant. À l'échographie de 18 semaines, on diagnostique chez le fœtus une hypoplasie du cœur gauche. Après discussion des risques et bénéfices d'une chirurgie ou d'une greffe cardiaque, ainsi que de la possibilité d'interrompre la grossesse, le couple décide de mener la grossesse à terme mais de planifier des soins palliatifs pour leur nouveau-né. Dans les heures qui suivent la naissance de leur fils, les parents veulent soudainement sortir de l'étage avec lui. Le personnel craint un état de crise, de détresse... les parents souhaitaient simplement que leur bébé voit le ciel et les étoiles avant sa mort.

