

Aider le patient à mourir avec dignité: le rôle du médecin

Lucie Baillargeon, Ann Montreuil

Congrès RSPQ
25 avril 2008

Objectifs

1. Discuter le concept de dignité selon les perspectives des participants, des patients et des aidants naturels ;
2. Utiliser un modèle conceptuel pour identifier les préoccupations des patients en rapport avec la perte de leur dignité ;
3. Proposer des stratégies pour aider les patients à conserver leur dignité.

Déroulement de l'atelier

- Définitions et pertinence
- Exercice personnel
- Modèle de Chochinov
- Stratégies d'intervention
- Période d'échange et de questions
- Conclusion

Pertinence de la dignité

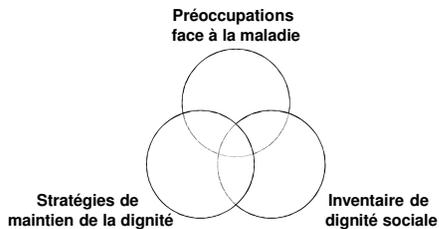
- Principe fondateur des soins palliatifs
AIDER LES PATIENTS À MOURIR
DANS LA DIGNITÉ
- Ultime justification pour des approches parfois diamétralement opposées

'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

Modèle de Chochinov et coll.²⁻⁴



Modèle de 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

Incertitude face à la maladie/ Anxiété face à la mort

Questions:

- 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 demandée de façon précise en utilisant des termes adaptés
- Expliquer les interventions possibles pour gérer 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

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

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

Stratégies de maintien de la dignité

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

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

Interventions:

- Reconnaître et s'intéresser aux 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

Espoir

Question:

- Qu'est ce qui demeure possible?

Interventions:

- Redéfinir les objectifs et les attentes
- Encourager les projets et activités ayant un sens
- Donner un espoir réaliste

Autonomie/contrôle

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:

Que souhaitez-vous qu'on se rappelle de vous?

Interventions:

- Encourager le partage des souvenirs significatifs
- Encourager les projets tels que enregistrement audio-vidéo, lettre, journal, cadeau

Acceptation/résilience/combativité

Questions:

Est-ce que vous acceptez ce qui vous arrive?
Qu'est-ce qui est plus 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

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

Le médecin a-t-il un rôle à jouer?

Spiritualité

- Mieux comprendre le patient
- Dévoiler une souffrance cachée
- Découvrir les forces du patient
- Faciliter une évolution personnelle

Spiritualité

- Souhaitez-vous qu'on aborde la question de la spiritualité?
- Êtes-vous croyant?
- Quelle est votre religion?
- Êtes-vous pratiquant? (communauté de partage)
- Quelle place occupe la foi dans votre vie?

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

Crainte d'être un fardeau

Question:

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

Intervention:

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

Conclusion

- Le concept de dignité est individuel.
- Il faut 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.