

# Développer l'expertise en soins palliatifs par la formation continue: un moyen pour respecter la dignité du malade?



12 mai 2014

24<sup>e</sup> Congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec

**Gabrielle Fortin**, t.s., doctorante en service social  
**Jean-François Desbiens**, inf., Ph.D

**ERMOS**



ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN  
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS

# Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

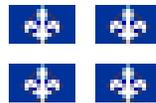
**NOM DES CONFÉRENCIERS: JEAN-FRANÇOIS DESBIENS ET GABRIELLE FORTIN**



Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Ce projet de recherche a été financé par :

**Fonds de recherche  
Société et culture**

**Québec** 

# Plan de la présentation

## 1. Introduction

- Mieux comprendre comment la formation continue peut contribuer au développement des compétences infirmières en soins palliatifs

## 2. Extraits d'entrevue: les enjeux entourant la dignité du point de vue des infirmières

- Exploration de 4 enjeux entourant la dignité du patient en soins palliatifs vécus par les infirmières

## 3. Pistes de réflexion pour la formation

## 4. Exercice et discussion

# Introduction

## ☞ Qu'est-ce que les soins palliatifs (SP)?

- Recension et analyse de 79 définitions
- UN ENSEMBLE DE SOINS « CIMENTÉS » PAR UNE PHILOSOPHIE OU UNE APPROCHE COMMUNE
  - Soins globaux, centrés sur la personne et interdisciplinaires
  - Valeurs communes entourant la mort et préparation sociale au deuil (**préserver la dignité**)
  - Pour des personnes atteintes d'une **maladie grave** qui compromet la survie
  - Qui visent à améliorer la **qualité de vie**
  - Tout au long de la trajectoire de santé (du diagnostic jusqu'au suivi de deuil)

# Introduction

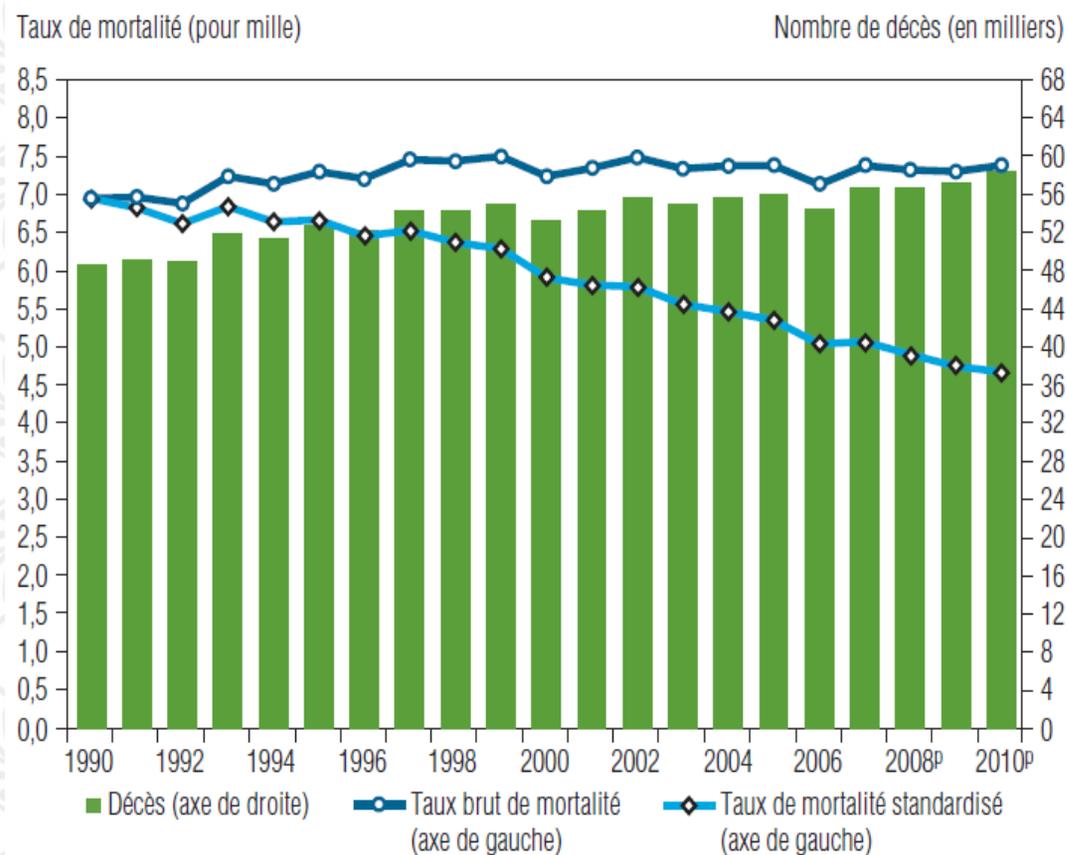
## Augmentation du nombre de décès

- 20% d'augmentation entre 1990-2010
- Prévisions : 25% d'augmentation de 2007 à 2020

56 000 décès/an en 2007;  
70 000 en 2020

Forte augmentation chez les  
65 ans et plus

Décès et taux de mortalité, Québec, 1990-2010



Source : Institut de la statistique du Québec.

(Choinière, 2010; Institut de la statistique du Québec, 2009; Payeur, 2011)

# Introduction

- ∞ Augmentation des besoins de SP
- ∞ Forte pression sur les services
  - Milieux dédiés en SP et équipes spécialisées
  - Au Québec, entre 1997 et 2001
    - 10,2% de décès en milieux dédiés de SP
    - 47,6% de décès en CH (soins aigus)
    - 18,6% de décès en CHSLD
    - 8,3% de décès à domicile
  - Entre 2005 et 2009
    - 70 % des patients atteints du cancer sont décédés en milieu hospitalier et seulement 11% à domicile

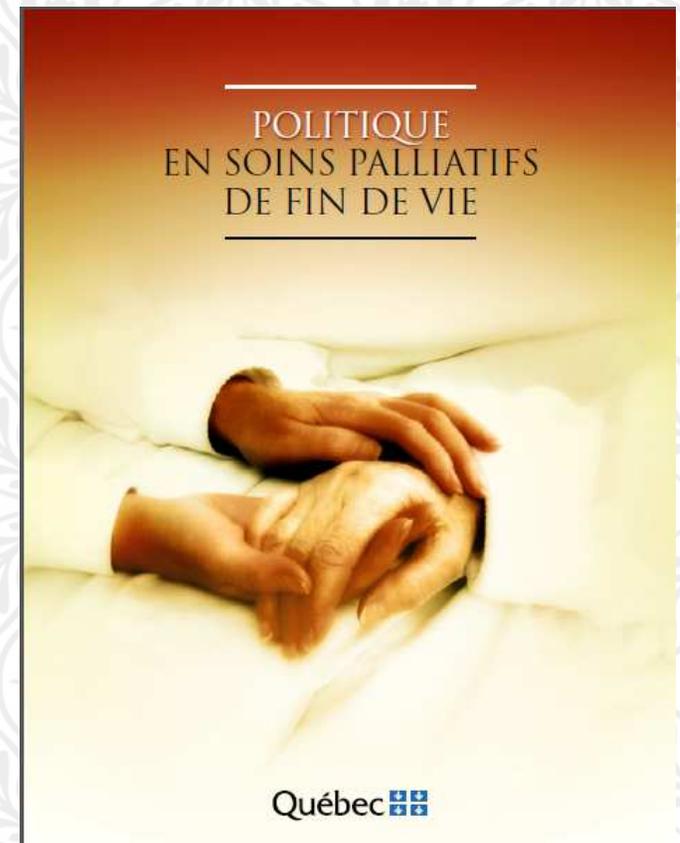
(Institut national de santé publique du Québec, 2006; Ministère de la santé et des services sociaux, 2004, Partenariat canadien contre le cancer, 2006)

# Introduction

## ∞ Recommandations de l'OMS et Politique de SP

- Améliorer la formation de base et la formation continue pour tous les intervenants
  - « Toutes les personnes qui, même sporadiquement, interviennent auprès des usagers en fin de vie, doivent avoir une formation adéquate » (MSSS, 2004, p. 63)
  - Posséder les compétences de base

(Davies & Higginson, 2004; MSSS, 2004)

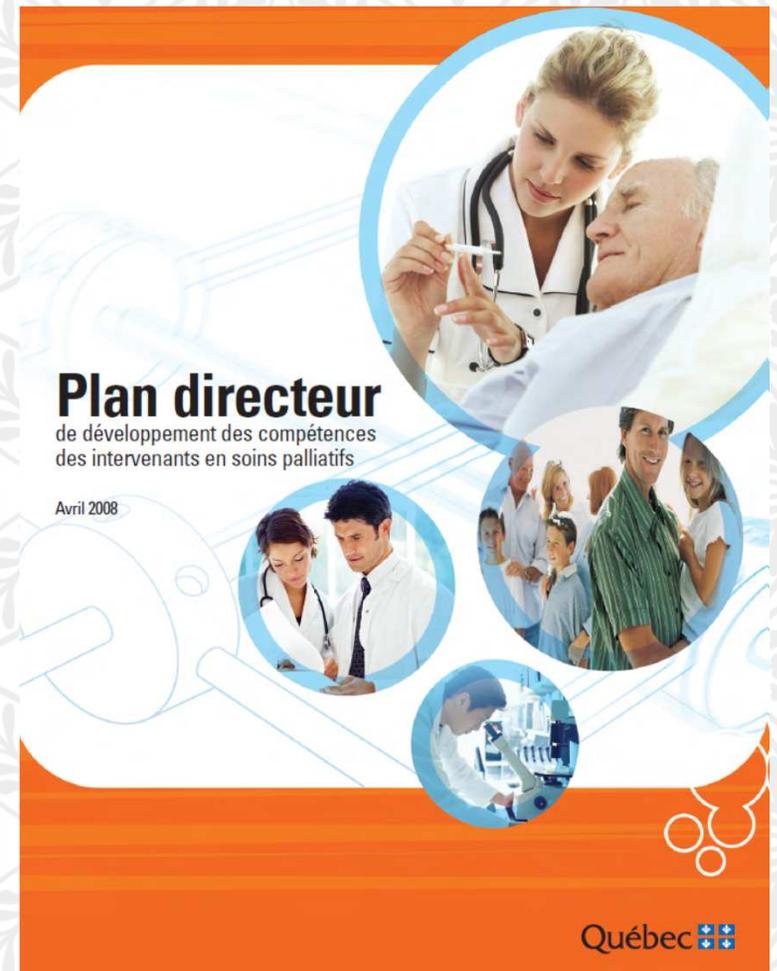


# Introduction

## Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs (MSSS, 2008)

### Domaine de compétences: questions éthiques et légales:

1. Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs
2. Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique



# Introduction

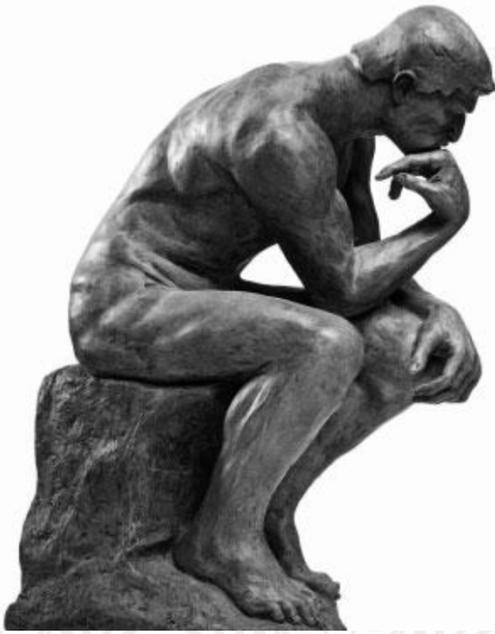
## Dignité humaine

☞ «La personne est un individu (du latin *individuum*, «ce qui est indivisible»). (...) Cela veut dire qu'il est un être «indivisible», aux droits non moins indivisibles du reste »

☞ « Peu importe l'état dans lequel se trouve un corps humain vivant, lui et l'âme ne font qu'un, tout et parties, quelle que puisse être la condition apparente, parfois très diminuée, du corps »

(Blondeau, 2013)

# Introduction



Dignité humaine

Raison

Liberté

Respect

Droits fondamentaux



# Introduction

## ∞ Dignité et soins infirmiers

Notions fondamentales associées à la dignité

**« quelque chose est dû à l'humain du seul fait qu'il est humain »** (Ricoeur, 1988; p. 235-236)

- L'hospitalité (à l'origine d'«hôpital»)

Les origines de ce mot réfèrent au degré de civilisation d'un peuple, du devoir de l'hôte ayant une responsabilité d'hospitalité envers l'étranger

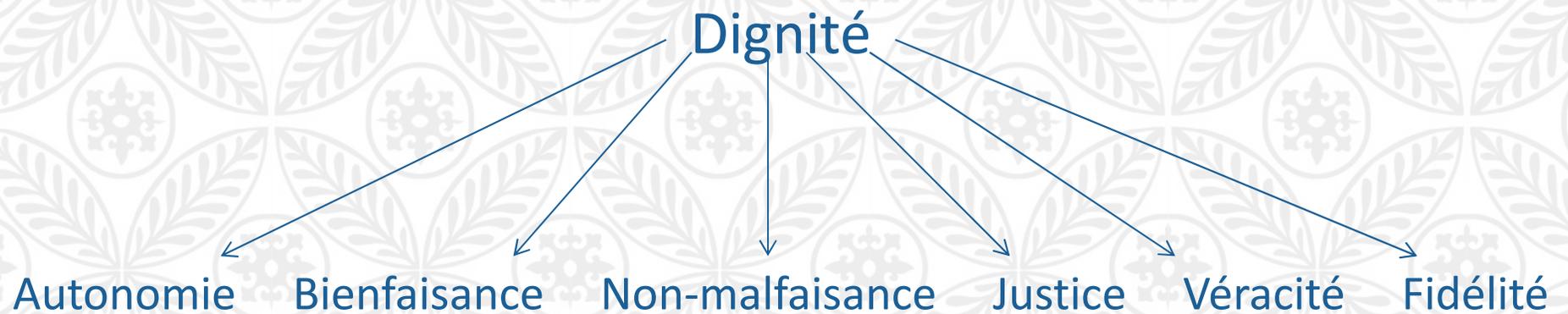
- L'infirmier (en latin *infirmus*: «faible», «faiblesse»)

Les origines de ce mot évoquent le dévouement de l'infirmier à la reconnaissance de la noblesse que possède tout être humain même dans un état d'extrême vulnérabilité et de fragilité

(Blondeau, 2013)

# Introduction

## Les principes éthiques fondamentaux



# Introduction

## ∞ **Projet de recherche**

- Mieux comprendre comment la formation continue peut contribuer au développement des compétences infirmières en soins palliatifs

## ∞ **Méthode des incidents critiques**

- Entrevues individuelles semi-dirigées
- Situations de soins palliatifs marquantes
- Participantes : N = 29
- Infirmières dans le domaine de l'oncologie et des soins palliatifs dans deux régions du Québec

# Introduction

## ☞ **But de la présentation**

- Explorer des situations évoquées par les infirmières lors des entrevues du projet de recherche mettant en lumière des enjeux concernant la dignité du patient et offrir des pistes de réflexion

## ☞ **Intérêt**

- Nos stratégies actuelles de formation continue en milieu d'emploi sont-elles adéquates pour le développement des compétences en soins palliatifs pour répondre à des enjeux éthiques tels que le respect de la dignité du patient?

# Premier enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la compétence

## Joseph, infirmier sur une unité d'oncologie

- ☞ Travaille x 12 ans sur l'unité d'oncologie, soigne à l'occasion des patients en SP mais n'a pas de formation en SP
- ☞ Devant une situation inconnue (détresse émotionnelle d'un patient qui a peur de la mort), il reconnaît la détresse mais se sent démuni et quitte la chambre du patient.

# Premier enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la compétence

## Quelques extraits:

«Dernièrement, j'avais un patient... bien, y va pas mourir demain, mais il a vu que son état se dégrade, il avait de l'ascite, il avait... et puis. il est un petit peu âgé, y doit avoir dans les 75 ans. Et puis, il disait que... mon tour est arrivé de partir. Puis je commençais à lui poser des questions, je lui ai dit, est-ce que vous êtes prêt pour partir? Je l'ai trouvé un petit peu hésitant, y commençait à pleurer... à... à avoir des larmes. Puis j'ai hésité de continuer dans cette direction. C'est comme si je... j'accentuais un petit peu sa douleur. Et puis, pour moi, j'ai jugé que j'ai pas assez de bagage pour pouvoir l'encadrer, euh, apaiser sa douleur [...] j'ai hésité d'aller dans ce sens là [...]. puis j'ai pas voulu aller plus... plus loin »

# Premier enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la compétence

## Quelques extraits:

«C'est comme si les soins palliatifs, pour moi, c'était un sujet tabou, parce qu'y a plusieurs aspects que vous pouvez débattre. [...] ça dépend leur conception de la vie par rapport à la religion, par rapport à Dieu, par rapport à... Donc, des fois, vous voulez parler avec la personne, mais vous... c'est pas que les gens comment est-ce qu'y vont concevoir ma façon de parler avec lui, peut-être je vais l'influencer, peut-être je vais le [...] mal encadrer ou de mal orienter le... les choses. Pour moi, je... j'aimerais bien être outillé et savoir c'est quoi les aspects que je dois débattre avec lui, comment est-ce que je dois orienter la discussion pour apaiser sa douleur, c'est quoi que je dois éviter de... de dire... tout ça »

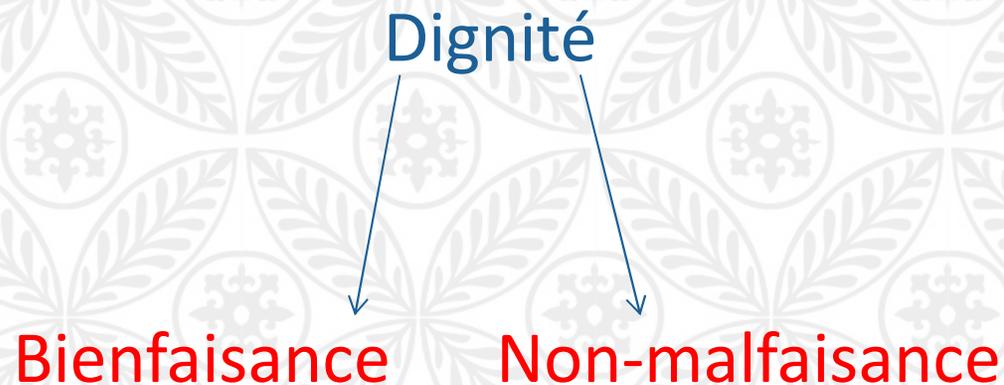
# Premier enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la compétence

∞ **Constat:** la compétence de l'infirmier touche le respect de la dignité du malade en détresse



# Premier enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la compétence

## Les principes éthiques fondamentaux



## Deuxième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'acharnement thérapeutique

### Suzie, infirmière dans une clinique externe en oncologie

- ∞ Infirmière sur une unité d'oncologie pendant près de 20 ans, dans une clinique externe depuis quelques années
- ∞ L'infirmière dit ne pouvoir tolérer certains tx tentés sur une patiente qui souhaite vivre le plus longtemps possible même si ceux-ci lui occasionnent énormément de souffrance.

## Deuxième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'acharnement thérapeutique

### Quelques extraits:

« Dans le fond, là, c'est qu'y soient pas souffrants en premier. Moi, j'accepte pas qu'un être souffre. Y a de la médication aujourd'hui, les soins palliatifs, l'équipe de soins palliatifs outille nos patients. J'en ai une, la semaine passée, une madame, là, qui était tellement souffrante, était même pas capable de s'asseoir sur le fauteuil que j'avais. J'ai dit, on peut pas rester comme ça, je suis pas d'accord que vous souffriez. J'ai dit qu'est-ce c'est vous prenez? Là, elle m'a dit, je prends des pilules. Elle les prenait à peu près aux 2 heures, son ordonnance était aux 4 heures, ses entre-doses. J'ai dit bien, voyons donc, la 1<sup>re</sup> chose j'ai fait, j'ai dit, m'a m'occuper de vous pour votre chimio, là. Mais en 1<sup>er</sup>, on va vous soulager de la douleur. J'ai appelé le médecin. Pour moi, c'était le 1<sup>er</sup> besoin. C'était pas la chimio, là, c'est qu'elle soit capable d'être assise dans ce fichu de fauteuil-là pendant quelques heures »

## Deuxième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'acharnement thérapeutique

### Quelques extraits:

«Tu sais, le traitement, souvent, c'est : ici, y sont pas pires, mais c'est dans les jours qui suivent qu'y vont moins bien. Mais c'était déjà très souffrante. Celle-là, elle disait qu'était... elle mangeait pus. Regarde, tu rajoutes de la chimio. Tant qu'à moi, madame est rendue en fin de course, mais c'est pas à moi de le décider. Si elle, elle veut continuer, puis si le doc veut continuer... Parfois, on a des médecins, je trouve qu'y vont... qu'y vont loin dans leurs traitements. C'est pas évident, sûrement, de dire à quelqu'un « le traitement, y donne pus rien ». Ou... y a toutes sortes d'expériences. Pour moi, c'était... voyons donc! »

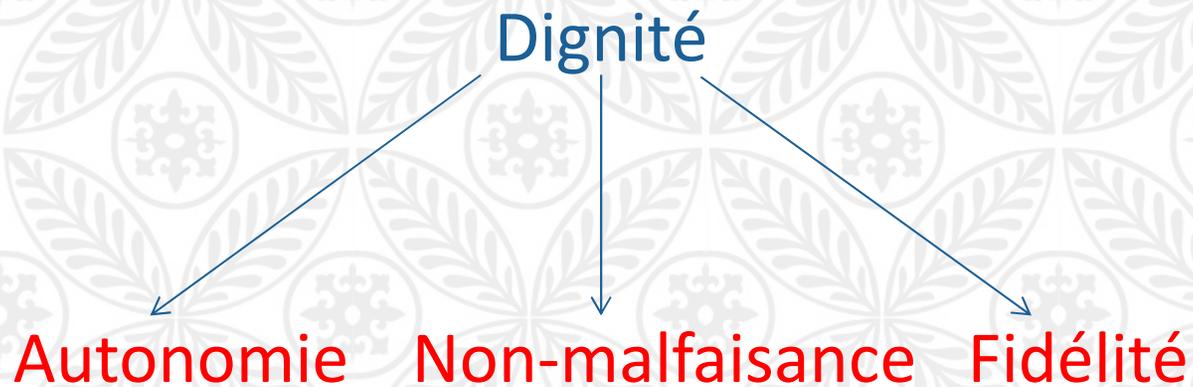
## Deuxième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'acharnement thérapeutique

∞ **Constat:** la dignité passe pour elle par l'écoute des besoins des patients d'abord, mais pas à n'importe quel prix. Quand la souffrance infligée par un tx est trop grande, quelle est la limite?



# Deuxième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'acharnement thérapeutique

## Les principes éthiques fondamentaux



# Troisième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la famille

## Maryse, infirmière sur une unité d'oncologie

- ∞ Infirmière X 7 ans, travaille X 3 ans sur une unité d'oncologie
- ∞ Dans la situation racontée, l'infirmière exprime un malaise à ne pouvoir respecter la dignité de sa patiente, car on l'empêche de pouvoir donner des soins qui permettraient l'apaisement de sa souffrance. Elle dit sentir un malaise qui la touche dans ses valeurs, ce qu'elle est.

# Troisième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la famille

## Quelques extraits:

« [...] une expérience très difficile pour moi, extrêmement difficile. Un couple arabe. Le gars se disait chaman, alors lui, y était convaincu qu'y pouvait guérir sa femme lui-même. Et qui était à l'opposition à tous les traitements, alors, soulagement de la douleur, y voulait pas qu'on donne des... des entre-doses, il n'acceptait pas les doses régulières. J'ai trouvé ça tellement dur de voir cette femme-là souffrir. [...] J'ai vu son mari lui dire, ce matin, tu t'en viens déjeuner à la cafétéria, fini tes caprices. La prendre en-dessous des bras avec un autre monsieur et partir avec dans le corridor, elle s'est presque évanouie en face du poste, a fallu lui apporter une chaise roulante. Il l'a quand même descendue à la cafétéria »

# Troisième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la famille

## Quelques extraits:

« [...] Quand sa mère était là, et que lui n'était pas là, ce qui était extrêmement rare, parce qu'aussitôt qu'y partait, y envoyait un autre homme dans la chambre pour avoir le contrôle, on réussissait à lui donner, des fois, des entre-doses. Et j'ai même vu, un moment donné, quelqu'un avait... avait donné une entre-dose, puis y était parti, mettons, souper ou faire quelque chose, et revenir. Y disait, ma femme est trop somnolente, tu appelles le médecin, je veux du Narcan. Et on a été obligé de donner du Narcan à la patiente. Là, le Narcan, ç'a été de soir, là, pas sur mon chiffre à moi, mais ç'a été de soir, avant que j'arrive, et elle a été tellement souffrante toute la nuit. Quand j'ai pas la collaboration de la famille, quand y a vraiment un obstacle religieux ou familial, là, c'est, pour moi, quelque chose de très difficile parce qu'on me permet pas de faire mon travail. »

# Troisième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la famille

## Quelques extraits:

« Puis pour moi, soins palliatifs, c'est beaucoup associé à : on soulage la douleur. Si on soulage la douleur, la personne va au moins être capable de profiter des moments qui lui restent. Si t'es souffrant, si tu peux pas profiter de... de... d'une heure avec un proche, avec un ami, tu peux pas, tu... toute ton énergie, et t'essaies de gérer cette douleur-là »

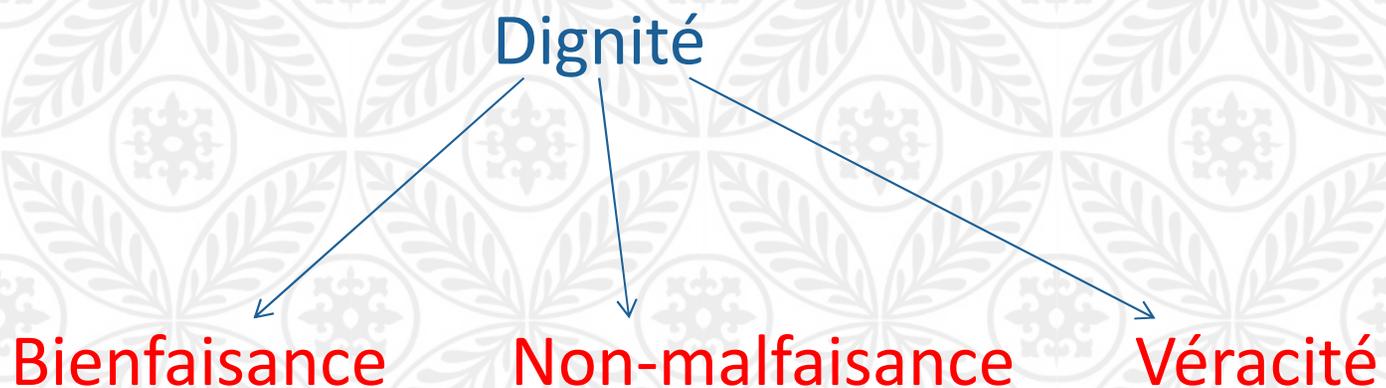
# Troisième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la famille

∞ **Constat:** la famille met en jeu la dignité de la patiente selon l'infirmière, car elle a une position d'autorité dans les prises de décision la concernant, mais empêche l'infirmière d'offrir de bons SP.



# Troisième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: la famille

## Les principes éthiques fondamentaux



# Quatrième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'autonomie

## Lucie, infirmière sur une unité de soins palliatifs

- ∞ Infirmière x 36 ans, dont 11 ans en soins palliatifs
- ∞ Observant la perte d'autonomie d'une patiente, elle met en place des moyens pour lui permettre de recevoir sa famille comme elle l'a toujours fait X son arrivée sur l'unité en utilisant l'aide de ses collègues

# Quatrième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'autonomie

## Quelques extraits:

« C'était une patiente à ma collègue, mais on a 12 patients sur l'unité. Donc, quand on est là de façon régulière, justement, on les connaît tous. Parce que si son infirmière est occupée, bien, c'est... c'est quelqu'un d'autre qui y va. [...] Là, cette dame, ça faisait déjà un moment qu'elle était là, on l'a vue, elle est arrivée toute belle, toute maquillée, elle marchait, elle se déplaçait. Donc, on l'a vue diminuer petit à petit, et puis, euh, quand on les connaît, bien, on connaît les histoires, on les raconte, on connaît leur famille, leurs petits-enfants, leurs enfants, tout ça... »

# Quatrième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'autonomie

## Quelques extraits:

« Puis elle a fini par tomber dans la salle de bain, parce que ses jambes ont lâché, elle n'avait plus de... de... de force dans ses jambes, elle commençait à être un peu paralysée au niveau des jambes. Donc, là, ç'a été toilette au lit. Donc, c'est déjà une perte énorme d'autonomie pour les patients quand on commence à faire les toilettes et qu'on commence à mettre des culottes d'incontinence. » Le lendemain, je suis revenue, on a fait la toilette, et puis, je lui ai proposé de s'asseoir, qu'on pouvait l'asseoir dans un fauteuil, un lazy-boy, qu'on avait, un porte-audit, pour la lever, que c'était pas pesant pour nous, que c'était de l'organisation. Point final. Donc, cette dame, elle a continué, malgré sa paralysie, malgré ses difficultés, et malgré sa détérioration, finalement, à se lever tous les jours. »

# Quatrième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'autonomie

## Quelques extraits:

« On lui faisait la toilette, on la mettait tous les jours au fauteuil, mais elle continuait à recevoir son mari, ses petits-enfants, sa famille, assise au fauteuil, de façon digne. C'est ça. Puis quand elle a eu fait tout ça, bien, c'est ça, quand on s'en va le soir, on dit, je suis contente, elle est encore assise au fauteuil depuis ce matin, elle est avec toute sa famille, aller au salon, aller à la cuisinette, aller dans sa chambre. Ça, c'est une belle chose parce que on aurait pu ne pas lui proposer, et elle, elle y aurait pas pensé, la famille n'y aurait pas pensé non plus. Ça, c'est des choses, tous les jours, on en a des cas comme ça, où... si on continue à garder un peu l'autonomie des patients, ils nous en sont toujours reconnaissants »

# Quatrième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'autonomie

- ∞ **Constat:** l'infirmière explique que le respect de la dignité peut passer par le maintien de l'autonomie du patient. Son expérience lui permet de porter attention à la manière dont elle peut contribuer à préserver cette autonomie, et ainsi faire une différence.



# Quatrième enjeu entourant la dignité du point de vue des infirmières: l'autonomie

## Les principes éthiques fondamentaux

Dignité

Autonomie Justice

```
graph TD; Dignité --> Autonomie; Dignité --> Justice;
```

# PISTES DE RÉFLEXION SUR LA FORMATION

## ∞ Patricia Benner

- De novice à expert (5 niveaux)
- Contexte de soins critiques

## ∞ Distinction entre **savoir théorique** et **savoir pratique**

- L'acquisition de savoirs théoriques n'assure pas la capacité à appliquer ce qui a été appris
- Le savoir pratique se développe à travers l'expérience
- L'expérience seule n'est pas suffisante

# PISTES DE RÉFLEXION SUR LA FORMATION

- ∞ Un consensus se dégage des entrevues, peu importe le stade de compétence acquis par les infirmières répondantes:

## **Les soins palliatifs, c'est accompagner.**

- Ils sont notamment définis comme:

*des soins globaux, c'est-à-dire que ce sont un ensemble de traitements, soins et services pour répondre aux besoins physiques, spirituels et psychologiques.*

- Le rôle de l'infirmière se caractérise par:

*Le fait de se centrer sur le patient. L'infirmière vise à pouvoir le soulager et l'accompagner sur le plan physique, psychosocial et environnemental.*

- Pour accompagner, cela demande du **temps**

*Le temps permet de se centrer sur le patient.*

# PISTES DE RÉFLEXION SUR LA FORMATION

## ∞ Le développement de l'expertise en SP nécessite

- Des ingrédients
- Des conditions

## ∞ Ingrédient : 1) Une compréhension des SP

- Valeurs communes, principes éthiques, enjeux éthiques

## ∞ Ingrédient : 2) Une compréhension du rôle de l'infirmière en SP

- Résolution de dilemmes éthiques
- Collaboration à la discussion et à la prise de décisions

# PISTES DE RÉFLEXION SUR LA FORMATION

## ∞ Conditions 1) Capacité d'introspection

- Passer du statut d'observateur détaché à celui d'un acteur engagé
- Évaluer sa pratique, s'évaluer soi-même et accepter de se remettre en question

## ∞ Condition 2) Percevoir l'accompagnement en soins palliatifs comme une relation d'échange, de partage

- Des infirmières peu expérimentés en SP créent une distance avec le patient, la relation est hiérarchique
- Avec le développement de l'expertise, l'infirmière prodigue des soins en étant à l'écoute du patient qui lui apprend comment intervenir auprès de lui

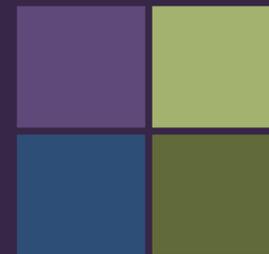
# PISTES DE RÉFLEXION SUR LA FORMATION

## ∞ Exemple : l'apprentissage par la narration d'histoire

- Importance accordée au vécu
- place les étudiantes au centre de l'expérience
- discussions structurées autour d'une histoire
- l'étudiante prend conscience elle-même de ses lacunes

### SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE : GUIDE DU FORMATEUR EN SCIENCES INFIRMIÈRES

*Une ressource  
d'enseignement et  
d'apprentissage  
fondée sur le modèle  
pédagogique de  
l'apprentissage par  
la narration  
d'histoires*



**CASN**  
**ACESI**

# PISTES DE RÉFLEXION SUR LA FORMATION

∞ Le développement de l'expertise en SP et la formation

∞ Débutante avancée : ingrédients et conditions ne sont pas tous présents

- Dispose de connaissances de base en SP (recettes)
- Difficile d'établir des liens théorie-pratique en SP
- Difficulté à reconnaître une situation complexe
- Formation : doit observer les réactions du patient
- Formation : doit être confrontée à des situations qui lui permettent de reconnaître des enjeux éthiques (réflexion)

# PISTES DE RÉFLEXION SUR LA FORMATION

## ∞ Compétente

- Capable de tenir compte du contexte (sait reconnaître)
- Difficile d'intervenir devant des situations nouvelles ou différentes
- Entre en relation avec le patient en le percevant comme une personne, mais pas dans une perspective d'échange
- **Formation : partage d'expérience (coaching, mentorat)**

# PISTES DE RÉFLEXION SUR LA FORMATION

## ∞ Efficace

- Autonome, suffisamment de bagage pour se fier sur sa propre expertise dans ses interventions
- Relation d'échange, donc elle retire des bénéfices
- La formation passe par l'expérience : **doit développer son esprit d'analyse et de rétroaction**
- Perçoit les SP comme difficiles à enseigner

# PISTES DE RÉFLEXION SUR LA FORMATION

## ∞ Experte

- L'échange est au centre de sa pratique : elle perçoit au même niveau l'aide qu'elle apporte au patient et les bienfaits que les patients apportent à sa pratique
- Personne de référence : motive ses collègues, reconnaît leur travail et perçoit leurs besoins
- La formation est essentielle, mais elle passe par le terrain, par la collaboration, l'échange et la pratique réflexive.
- Chaque expérience est formatrice



# Exercice et discussion

∞ 46 ∞



# Pour conclusion...

- ∞ Les soins palliatifs sont perçus comme un accompagnement global du malade par les infirmières interrogées.
- ∞ Si leur définition des SP et de leur rôle sont clairs en théorie, il en va parfois autrement lorsque surviennent des situations particulières
- ∞ Le développement de l'expertise nécessite introspection et relation d'échange
- ∞ Ainsi, on constate que différents enjeux relatifs au respect de la dignité peut engendrer de la détresse chez les infirmières, ou au contraire un sentiment d'accomplissement lorsqu'elles sentent qu'elles l'honore