

Intégration en soins palliatifs d'une école de pensée centrée sur le malade: L'expérience de la Maison Michel-Sarrazin

Mireille Lavoie, Ph.D., Université Laval
Isabelle Martineau, M.Sc., Maison Michel-Sarrazin
Danielle Blondeau, Ph.D., Université Laval
Françoise Maillard Strüby, M.Sc., Haute école de santé
et Université Webster de Genève

Avec la participation de:
Nathalie Cuvillier, Anne Dussault
et Myriam Jean-Maltais
Infirmières à la Maison Michel-Sarrazin



Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada

Social Sciences and Humanities
Research Council of Canada

Canada



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

La philosophie des soins palliatifs...

Nous reconnaissons:

- La valeur intrinsèque de chaque personne, comme individu unique;
- La qualité de vie telle que définie par la personne concernée = moteur des soins;
- La dignité de chaque personne et son droit (...) d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie;
- La compassion des intervenants comme attitude essentielle à la présence, à l'écoute et à l'action en communion à la souffrance d'un patient ou d'un proche;

(AQSP, 2001)

Pope, R. (1995). *Quality of life in cancer. Harwood Academic*



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

Le rôle infirmier...

- Évaluer la condition physique et mentale d'une personne symptomatique;
- Exercer une surveillance clinique de la condition des personnes dont l'état de santé présente des risques, incluant le monitoring et les ajustements du PTI;
- Initier des mesures diagnostiques et thérapeutiques selon une ordonnance.

(selon la Loi 90)



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

Questions...

- Sommes-nous congruents avec notre philosophie de soins? Faisons-nous ce que nous annonçons?
- Que nous disent les malades?
- Souhaitons-nous améliorer la pratique infirmière en fin de vie?
 - Si oui, **comment**?



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

« Restituer à la personne souffrante, dépendante (...) une faculté d'initiative, c'est reconnaître son intégrité au-delà de tout. C'est refuser qu'elle perde figure humaine et qu'elle se perde intérieurement – qu'elle se voie enlever jusqu'au sentiment d'exister parce que nous ne lui offrons plus notre confiance. »
(Hirsch, 2002, p. 215)



UNIVERSITÉ
L'AVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

Un projet de recherche



La philosophie existentielle est...

« une philosophie qui réfléchit à partir de l'expérience humaine, avec ses ombres (le mal, la souffrance, la mort) et ses lumières (la foi, la contemplation des choses belles, l'amour, etc.). En ce sens, toute grande philosophie depuis Socrate est existentielle. »

(Parain-Vial dans la préface de Marcel, 1991, p. 5)



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

« Il est interdit à un homme
d'oublier qu'il existe » (Kierkegaard, 1949).

« Être c'est se choisir » (Sartre, 1943).

La philosophie existentielle
met l'emphase sur le *devenir* (Assell, 1969).

L'autonomie « renvoie à la capacité d'une personne
de donner un sens à sa vie et de se fixer elle-même
des règles de conduite, des objectifs sur la base
desquels elle jugera des situations et de ce qu'il
convient de faire. »

(Gagnon & Blondeau, 1999, p. 178)



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

Théorie et méthodologie de pratique de l'« humaindevenir » : trois postulats

L'humain en devenir...

1. **choisit librement un sens personnel**, en situation, dans le processus intersubjectif de vivre des priorités de valeur.
2. **cocrée des patterns rythmiques de relation**, en processus mutuel avec l'univers.
3. **cotranscende avec les possibles émergents** de façon multidimensionnelle.

(Parse, 2003)



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

La méthodologie de pratique

**... consiste à vivre la
présence vraie!**

Dimensions de la pratique infirmière

Être avec la personne qui vit...

1. l'illumination d'un **sens**.
2. la synchronisation des **rythmes de relation**.
3. la mobilisation de la **transcendance**.



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

❖ Objectif du projet:

Décrire les effets de l'intégration de la théorie de l'humain en devenir (Parse, 2003) dans un milieu de soins palliatifs.

❖ Question de recherche :

Suite à l'intégration de la théorie de l'humain en devenir, **quels changements sont induits** 1) dans les pratiques et les croyances des intervenants, 2) dans les expériences de soins des proches des malades et, enfin, 3) dans la prise en compte des volontés des patients en fin de vie à travers leur documentation ?



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

Méthode

Une mise en commun de:

1. Méthode de recherche appliquée de Parse (2001)
2. Principes de la méthode recherche-action (Lavoie, Marquis & Laurin, 1996; Rasmussen, 1997)

Les intervenants ont été invités à:

- s'impliquer selon leurs capacités, leurs expériences ;
- participer activement à l'élaboration de solutions ;
- faire appel à leurs connaissances et leurs expériences pour questionner le chercheur ;
- accepter de vivre l'incertitude et l'instabilité inhérentes à la situation dynamique.

(Lavoie, Marquis & Laurin, 1996, p. 42)

Étapes pré et post-implantation:

Entretiens semi-dirigés:

- intervenants (n = 20/31)
- proches des malades (n = 5/5)
- consultation des dossiers de patients décédés (n = 15/15).

Étape d'implantation

- Sessions de formation à la **théorie** pour les différentes intervenants de la MMS (infirmières, médecins, travailleurs sociaux, bénévoles, etc.).
- Formation des infirmières sur la **méthodologie de la pratique.**



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

Bilan de la phase d'implantation



Difficultés et défis

Réticences initiales :

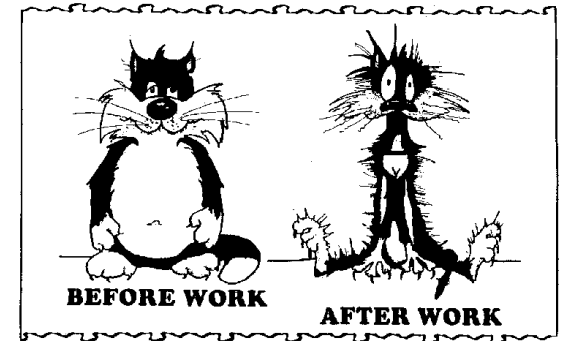
- Vocabulaire de la théorie un peu hermétique;
- Crainte de se faire imposer une approche utopiste vs risque de répéter ce « qu'on fait déjà »;
- Désir de maintenir « telle quelle » sa pratique.

Défis organisationnels:

- Mouvements de personnels: coordonnatrice des bénévoles, coordonnatrice des soins, infirmières...;
- Multiplicité des dossiers: gestion des risques, profil pharmaceutique informatisé, protocole de soins de bouche, PTI, etc.;
- Charge de travail quotidienne vs formation « surajoutée »;
- Horaires de travail (personnel de nuit).

Stratégies d'implantation:

- Rencontres avec comité de soins
- Formations initiales
- Atelier de formation et de discussion sur différentes thématiques
 - Le refus de soins
 - Présence vraie
 - La perspective du malade (Kardex)
 - L'expérience de l'autonomie
- Présences hebdomadaires
- Développements d'outils



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

Les outils développés...

- Cahier de formation et documents pédagogiques
- Révision du kardex
- Affiches
- Listes de questions suggérées
- Distribution de documents de lecture
- Etc.



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

Des stratégies en devenir de moment en moment...

- Ateliers de réflexion interactifs (5 à 7, déjeuners, etc.)
- Poursuite de la formation des intervenants
 - Infirmières, bénévoles aux soins et à l'accueil
- Planification d'un nouvel échéancier et consolidation des ressources.

Les changements observés: témoignages et résultats



L'intégration de *l'humain en devenir* dans notre pratique infirmière

- Transition...se donner du temps
- Au quotidien:
 - Quelques questions simples
 - La présence vraie
 - Les limites humaines et physiques: de l'intervenant et /ou du malade
 - Les priorités
 - Les outils disponibles.
- A long terme:
 - Oser
 - Persévérer
 - Être...

Le phénomène de « la-même-chose-et-ependant-différent »

« La théorie de Parse (...) nécessite une volonté de changer ce que l'on voit, de transformer la manière dont on est habitué à penser et de faire ces deux choses au début sans avoir une représentation claire de toute la théorie. »

(Mitchell, 1993, p. 62; traduction ISIH)

- La reconnaissance du différent et du semblable;
- La réflexion et le questionnement lors de l'apprentissage;
- L'expérience de changer ce que l'on sait et ce que l'on voit.



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel  Sarrazin

Est-ce que cette approche a changé quelque chose à la MMS?

- Implication des bénévoles
- Mise en situation sous forme de 5 à 7
- Utilisation des kardex de soins
- Vision différente du soins et de l'approche aux patients par l'équipe infirmière et multidisciplinaire
- Un plus vers l'éthique palliative

Des changements au-delà de ce que l'on peut concevoir...

- Des changements dans la façon de percevoir la vie
- Des transformations dans la vision de la vie?
- Devenir meilleur

Quelques questions adressées pour évaluer les changements:

- 1. Qu'est-ce qui est le plus important pour vous dans votre pratique infirmière?**
- 2. Quelles sont les valeurs qui vous guident lorsque vous rencontrez un nouveau malade?**
- 3. Que signifie pour vous respecter l'autonomie en fin de vie?**
- 4. Pouvez-vous décrire une situation où vous avez l'impression d'avoir contribué à faciliter ou respecter l'autonomie d'un malade?**
- 5. Pouvez-vous décrire une situation où vous avez l'impression de ne pas avoir contribué à faciliter ou respecter l'autonomie d'un malade?**



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAI 2010 * Les résultats des analyses devraient être publiés sous peu.
Michel Sarrazin

Conclusions pour la pratique soignante

- Éviter les pièges de la standardisation.
- Remettre le patient au centre de nos activités cliniques.
- Redonner la « parole » au malade.
- Appel à la créativité pour ajuster les moyens qui préservent la dignité.
- Exploiter avec le patient les possibilités de s'accomplir.

- Permettre au malade de vivre encore *sa* vie: oser créer l'événement.
- En soins palliatifs, l'unité de soins est le patient et sa famille...
- Entre le désintéret et le contrôle du patient face à son futur: le respect des choix « de moment en moment ».
- Remise en question, par exemple:
 - des directives de fin de vie,
 - de nos attentes face à la planification du futur.
- Le refus de décider = expression de l'autonomie.

« L'autonomie constitue un enjeu décisif, dès lors que les soins palliatifs sont conçus au service d'une personne reconnue dans son aspiration à réaliser un projet personnel jusqu'au terme de son existence ».

(Hirsch, 2002, p. 213)



UNIVERSITÉ
LAVAL

MAISON
Michel



Sarrazin

Bibliographie

- Assell, R. (1969). An Existential Approach to Death. *Nursing Forum*, 8 (2), 200-211.
- Bolmsjö, I. (2000). Existential issues in palliative care- Interviews with cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16(2), 20-24.
- Bottorff, J.L., Steele, R., Davies, B., Garossino, C., Porterfield, P., & Shaw, M. (1998). Striving for balance : Palliative care patients' experiences of making everyday choices. *Journal of Palliative Care*, 14(1), 7-17.
- Bournes, D.A. (2002). Research evaluating human becoming in practice. *Nursing Science Quarterly*, 15 (3), 190-195.
- Bournes, D.A. & Ferguson-Paré, M. (2007). Human Becoming and 80/20: An Innovative Professional Development Model for Nurses. *Nursing Science Quarterly*, 20 (3), 257-263.
- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P., & McPherson, K. (2004). Living with terminal illness : Patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45, 611-620.
- Cohen, S.R., & Mount, B.M. (2000). Living with cancer : « Good » days and « bad » days - What produces them? *Cancer*, 89, 1854-1865.
- Coyle, N. & Sculco, L. (2004). Expressed Desire for Hastened Death in Seven Patients Living With Advanced Cancer : A Phenomenological Inquiry. *Oncology Nursing Forum*, 31 (4), 699-706.
- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Paillé, P., Hudon, É., Dion, D., & al. (2004). The nature of suffering and its relief in the terminally ill: a Qualitative study. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 7-11.
- Gagnon, E. & Blondeau, D. (1999). Consentement aux soins et inaptitude. Dans D. Blondeau (ed.). *Éthique et soins infirmiers*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, pp. 177-189.
- Hirsch, E. (2002). *La révolution hospitalière. Une démocratie du soin*. Paris : Bayard.
- Jankélévitch, V. (1957). *Le je-ne-sais-quoi et le presque-rien*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Kierkegaard, S. (1949). *Post-scriptum aux miettes philosophiques*. Paris: Gallimard.
- Lavoie, L., Marquis, D., & Laurin, P. (1996). *La recherche-action. Théorie et pratique*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Lavoie, M. (2008). La contribution de la théorie de l'humain en devenir au développement de la pratique soignante en fin de vie. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 8 (2), 9-17.
- Lavoie, M.; Blondeau, D. & De Koninck, T. (2008). The Dying Person: An Existential Being until the End of Life. *Nursing Philosophy*, 9 (2), 89-97.

- Lévinas, E. (1991). *La mort et le temps*. Paris : L'Herne.
- Lévinas, E. (1993). *Dieu, la mort et le temps*,. Paris : B. Grasset.
- Magee, B. (2001). *Histoire de la philosophie*. St-Hubert : Éditions Libre Expression.
- Marcel, G. (1940). *Essai de philosophie concrète*. Paris: Gallimard.
- Marcel, G. (1991). *Être et avoir*, Belgique: Éditions Universitaires.
- McKinlay, E.M. (2001). Within the circle of care : Patient experiences of receiving palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 22-29.
- Mitchell, G.J. (1993). The same-thing-yet-different phenomenon: a way of coming to know. *Nursing Science Quarterly*, 6 (2), 61-62.
- Mitchell, G.J. & Bournes, D. (2000). Nurse as patient advocate? In search of straight thinking. *Nursing Science Quarterly*, 13 (3), 204-209.
- Öhlen, J., Bengtsson, J., Skott, C., & Segesten, K. (2002). Being in a Lived Retreat - Embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer nursing*, 25, 318-325.
- Parse, R. R. (1998). *The human becoming school of thought. A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Parse, R.R. (2001). The Human becoming Modes of Inquiry. In R.R. Parse. (Ed.) *Qualitative Inquiry : The Path of Sciencing* (pp. 165-181). Boston: Jones & Bartlett Publishers.
- Parse, R.R. (2003). *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie* [trad. Francine Major]. Saint-Nicolas : Les Presses de l'Université Laval.
- Parse, R. R. (2004). The humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20 (4), 308-311.
- Rasmussen, S. (1997). Action research as authentic methodology for the study of nursing. In S.E. Thorne, & V.E. Hayes (Ed). *Nursing Praxis. Knowledge and Action* (pp. 254-266). Thousand Oaks : Sage Publications.
- Sartre, J.P. (1943). *L'être et le néant : Essai d'ontologie phénoménologique*. Paris : Gallimard.
- Schopenhauer, A. (1991). *Le vouloir-vivre, l'art et la sagesse*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Vig, E.K., & Pearlman, R.A. (2003). Quality of life while dying : A qualitative study of terminally ill older men. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 1595-1601.
- Volker, D.L., Kahn, D., & Penticuff, J.H. (2004). Patient control and end-of-life care Part II : The patient perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31, 954-960.