

# *Ouvrir la porte à la discussion*

*Comment aider les patients et les familles  
dans leur prise de décision en fin de vie*



11 mai 2010

Maryse Bouvette BSc inf, MEd, CSIO(C) , CSIP (C)  
Infirmière en pratique avancée en soins palliatifs  
Equipe de gestion de la douleur et des symptômes en  
soins palliatifs  
Soins continus Bruyère, Ottawa  
mbouvette@bruyere.org

SOINS CONTINUS  
**Bruyère**   
CONTINUING CARE

*Bruyère pour des soins continus.  
Bruyère Is Continuing Care.*

# Objectifs

- Reconnaître les éléments- clés permettant le dialogue avec les patients et les familles en ce qui a trait à la prise de décision.
- A l'aide de scénarios cliniques, partager les ressources et les stratégies qui peuvent être utilisées pour amorcer ce dialogue avec les patients et les familles faisant face à des prises de décisions difficiles

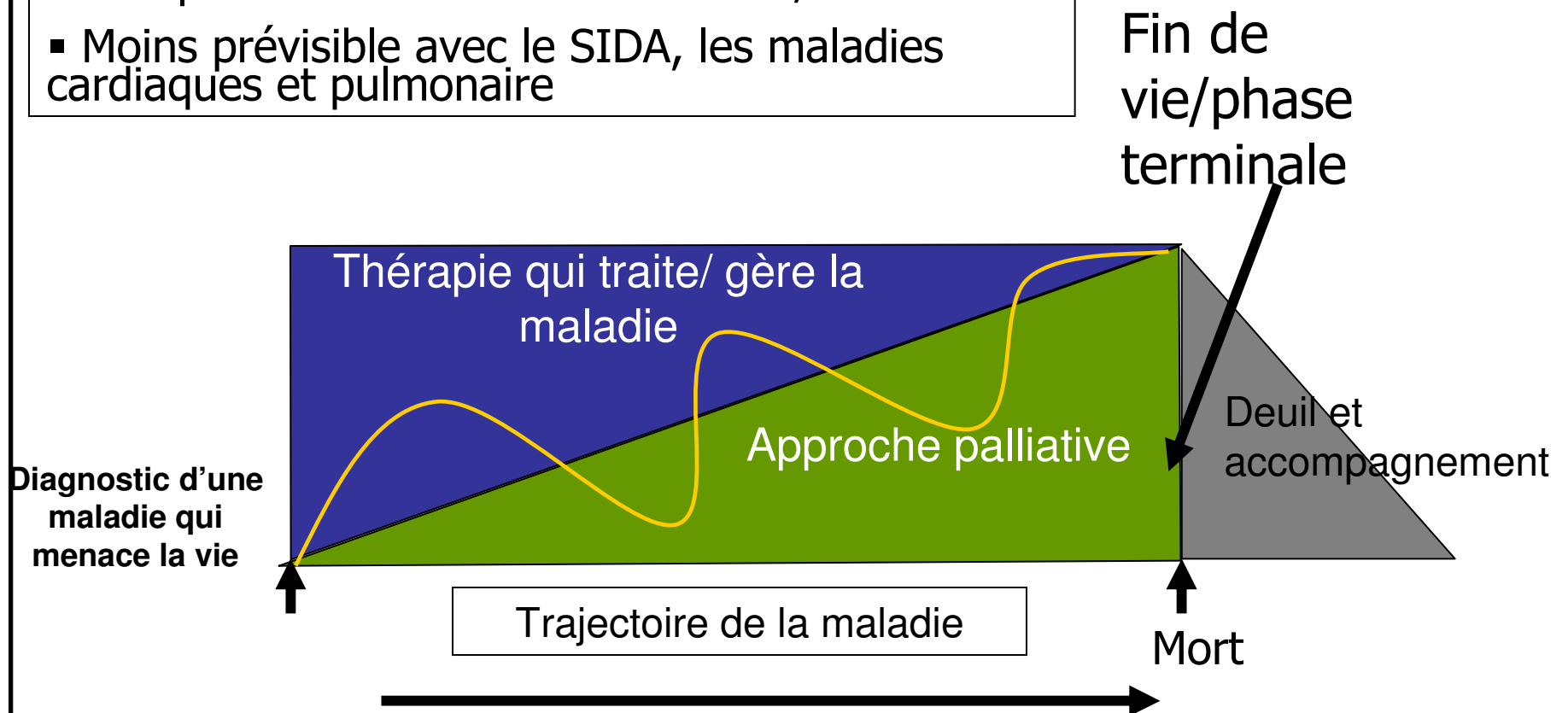
# Les soins palliatifs, c'est quoi?

- Allègent les souffrances et visent à améliorer la qualité de vie des patients vivant avec une maladie terminale ainsi que leur famille
- Gèrent les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques associés aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs
- Représentent des soins actifs
- S'appliquent à tous les âges

# Soins palliatifs (ACSP)

Trajectoire de la maladie

- Plus prévisible avec le cancer et SLA, **Dementia**
- Moins prévisible avec le SIDA, les maladies cardiaques et pulmonaire



Pallium, 2002

# Phases en soins palliatifs

- **Aigue**
  - Crise et problèmes sévères
- **Stable**
  - Symptômes/ problèmes sont bien contrôlés en dépit de la progression de la maladie
- **Phase terminale**
  - Dernières semaines et jours
- **Dernières heures**

# Ce que les patients et les familles veulent?

- Obtenir une gestion adéquate de la douleur et des symptômes
- Éviter le prolongement inapproprié du processus de la mort
- **Maintenir le contrôle**
- Alléger le fardeau
- Renforcer les relations familiales



Singer, Martin & Kelner, 1999



# À la recherche d'une 'belle mort'

## Composantes d'une 'belle mort'

- Gestion de la douleur et des symptômes
- **Prise de décision éclairée**
- Préparation à la mort
- Sentiment d'accomplissement
- Contribution aux autres
- Affirmation de soi



Steinhauser et al. 2000

# Soins palliatifs

# Dignité





# Préservation de la dignité

“Parlez-moi un peu de **votre histoire de vie** ou **de la vie de votre être cher** particulièrement des moments dont vous vous souvenez les plus ou que vous pensez sont les plus important.”

Chochinov H., *JAMA*. 2002.

## Maintien de la dignité

### Répertoire de maintien de la dignité

- « Quelles sont les parties de vous qui n'ont pas été affectées par cette maladie? »
- « Quel est l'aspect de votre vie dont vous êtes le plus fier? »
- « Qu'est-ce qui est encore possible? »
- « Vous sentez-vous en contrôle de la situation? »
- « Comment voulez-vous qu'on se souvienne de vous? »
- « Acceptez-vous ce qui vous arrive? »

## Maintien de la dignité

### Répertoire de maintien de la dignité

- « Quelle est la partie de vous qui est la plus forte en ce moment? »
- « Quelles choses aimez-vous encore faire? »
- « Quelles choses vous offrent un réconfort? »
- « Qu'avez-vous appris de la vie que vous voudriez transmettre aux autres? »
- « Quels conseils ou pensées aimeriez-vous transmettre à votre... (fils, fille, épouse, famille, etc.)? »

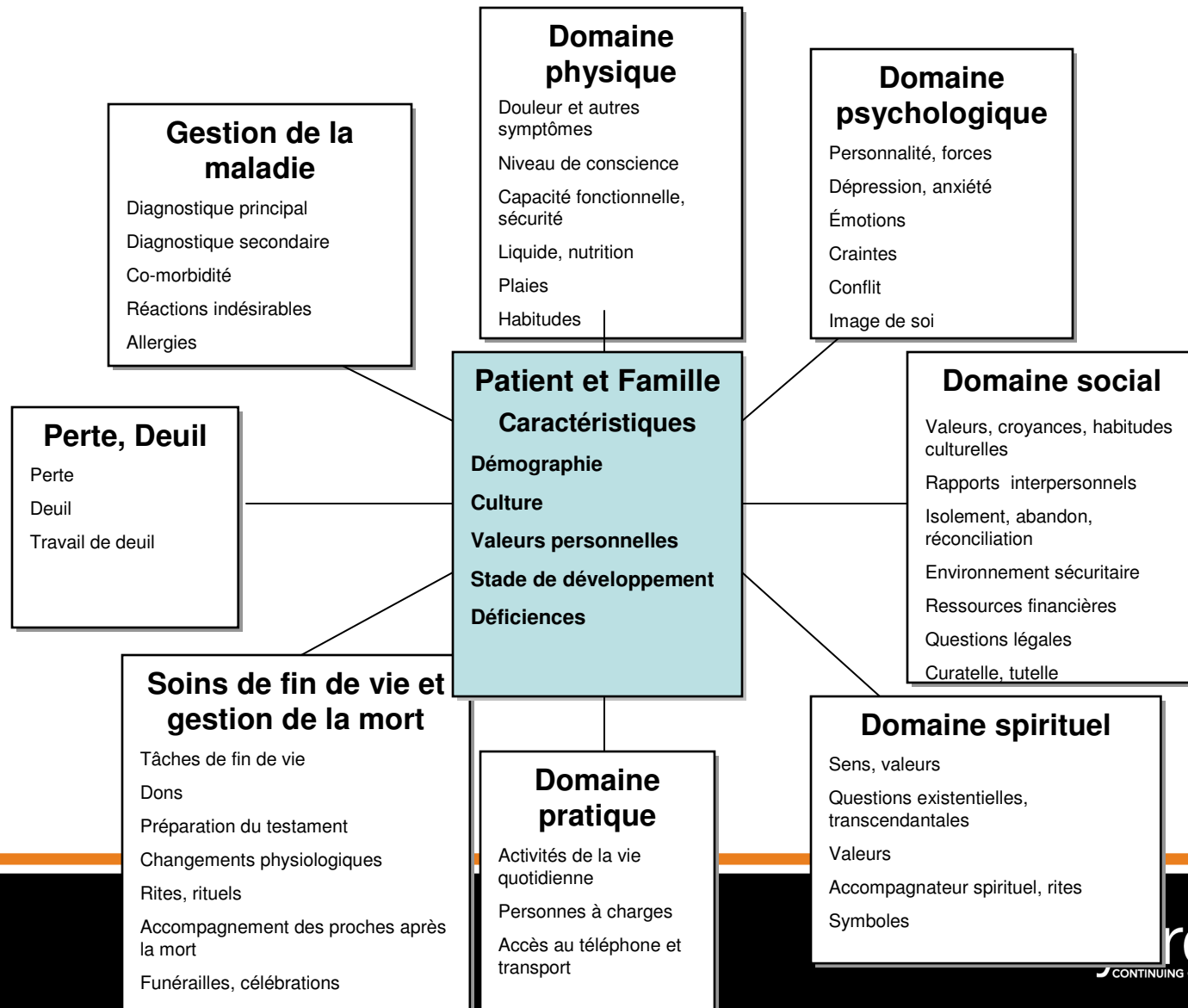
## Maintien de la dignité

### Répertoire de dignité sociale

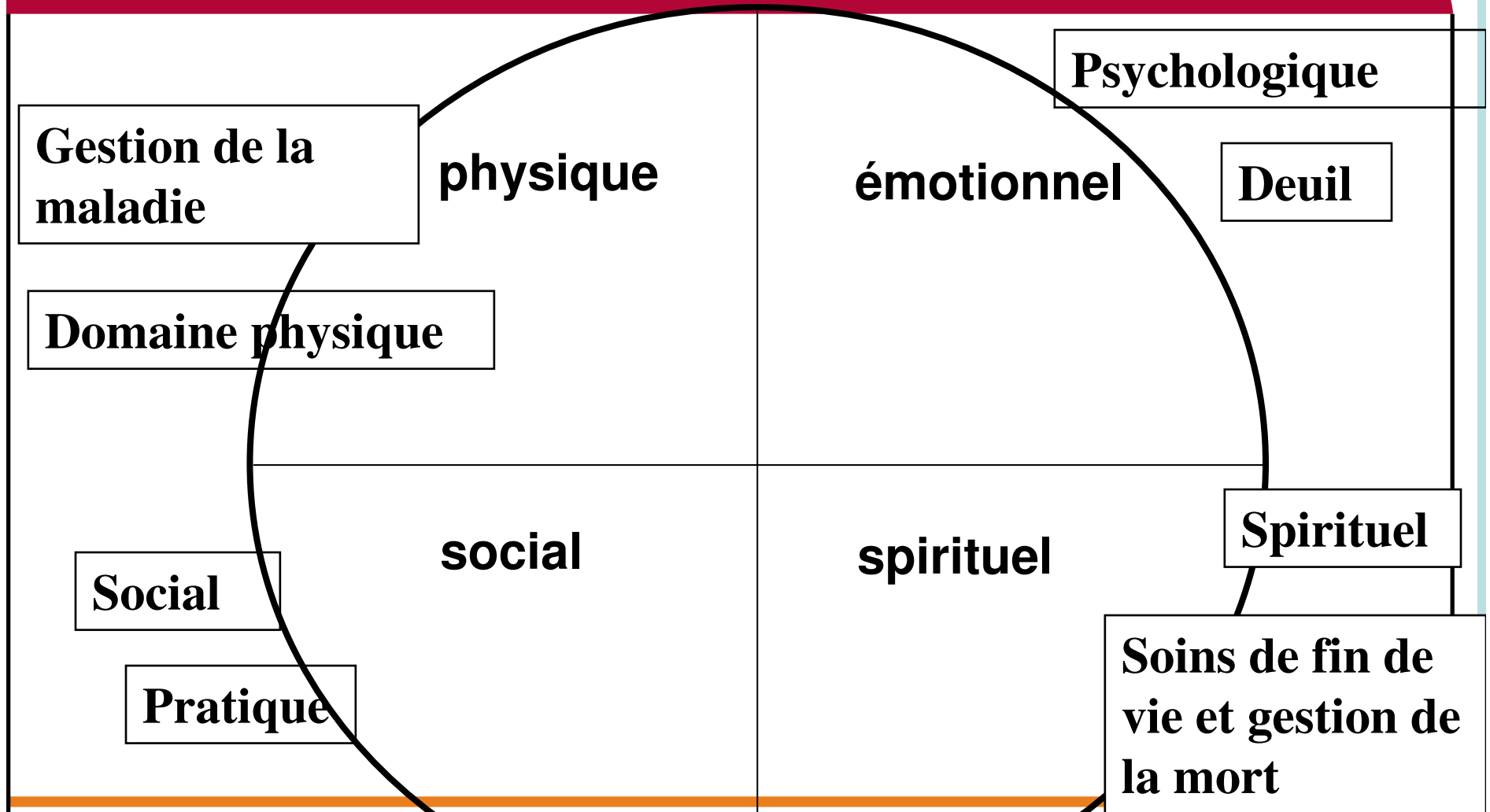
- « Un aspect de vos soins nuit-il à votre sens de la dignité? »
- « Craignez-vous de devenir un fardeau pour les autres? »
- « Quelles sont vos plus grandes inquiétudes à l'égard des personnes que vous quitterez? »

# Normes nationales 2006: Domaines de soins

(ACSP)



# Approche holistique: domaines de soins



# Soins palliatifs

Bons soins!

# Soins palliatifs

## Philosophie de soins



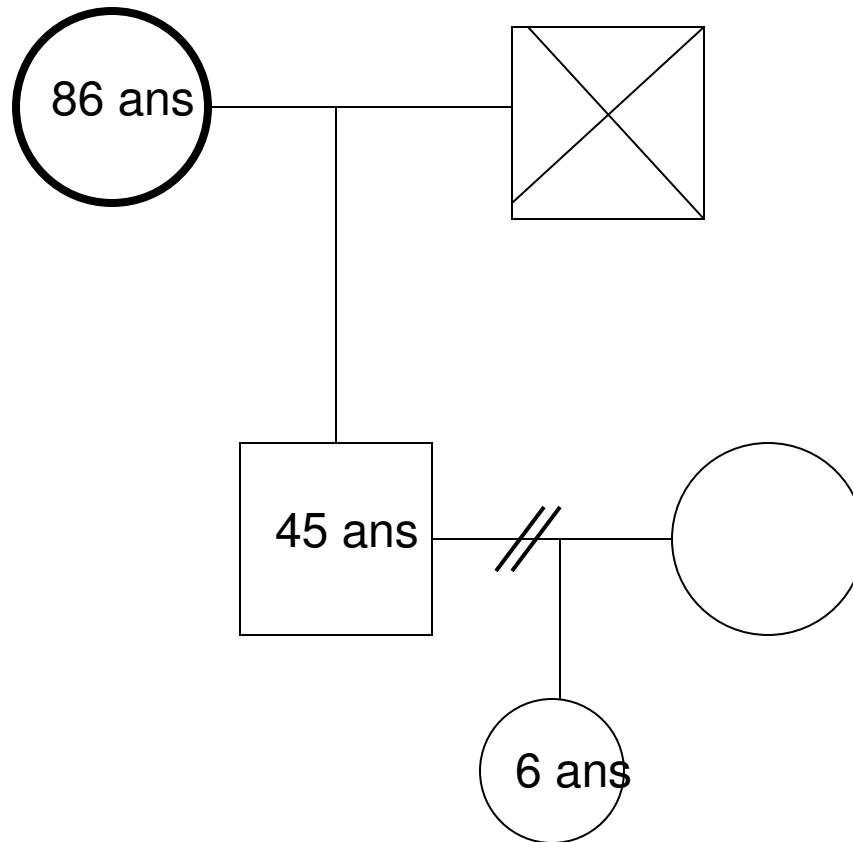
# Madame Dance



Dame de 86 ans

- MPOC sévère
- Demeure en CHSLD x2 ans
- Visites fréquentes à l'urgence  
infections pulmonaires  
récurrentes.

# Madame Dance



# Madame Dance

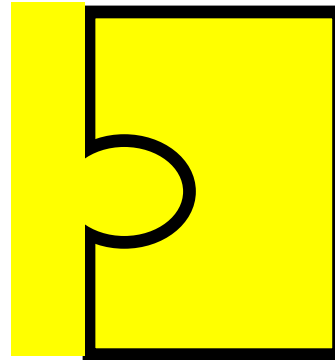
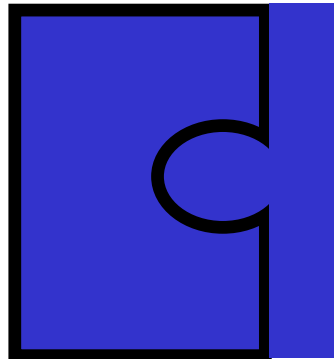
## Problème:

Madame Dance veut être admise à l'unité des soins palliatifs car elle est fatiguée de vivre.

Elle veut être transférée dans un environnement où elle pourra attendre la mort...

# Le problème???

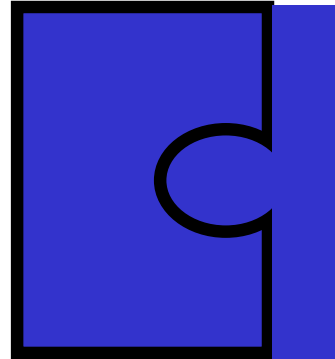
**Mon point  
de vue**



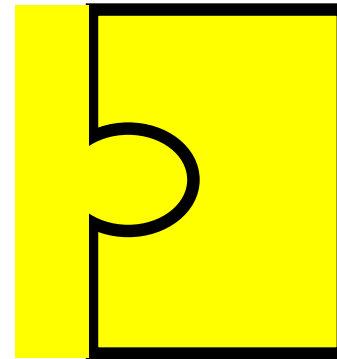
**Le point de  
vue de l'autre**

Latimer Elizabeth

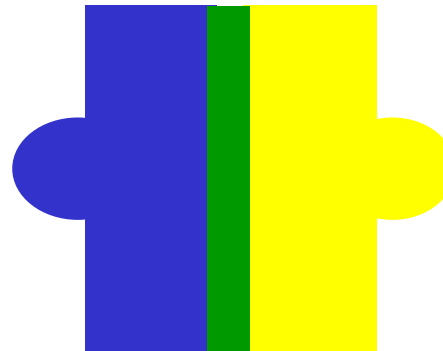
**Mon point  
de vue**



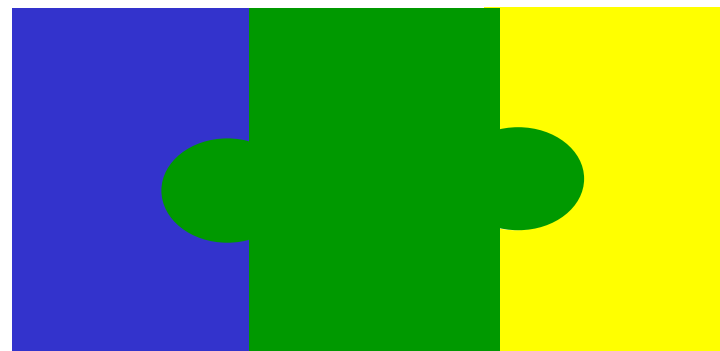
**Le point de  
vue de l'autre**



**Point de  
vue  
commun**



**Entente  
mutuelle**



**Dialogue**

Latimer Elizabeth

# Madame Dance

Clarifier le problème

Patient

Famille

Équipe

Facteurs influençant la décision

Maladie

Expérience  
patient/famille

Équipe

Contexte  
éthique

Patient  
"personne"

Contexte  
culturel

# Madame Dance

Quels sont les but/objectifs des soins?

Pour chaque décision à prendre:

- Quels sont les avantages/désavantages?
- Qu'est-ce que le patient veut?
- Est-ce que c'est congruent avec les but/objectifs?

# Un outil de prise de décision éthique

## Considérations médicales

Faits concrets sur l'histoire médicale  
Prognostic  
Options de traitements, risques vs bénéfices  
Est-ce que les traitements considérés sont congruents avec les objectifs de soins?

## Qualité de vie

Que signifie la qualité de vie pour le patient et la famille?  
Qu'est-ce qui donne un sens et qui apporte de la dignité à la (leur) vie?

## Facteurs et préférences du patient et de la famille

Compréhension de la maladie par le patient et la famille  
Capacité du patient à prendre des décisions  
Objectifs (désirs) du patient

## Considérations contextuelles

Quels intérêts sont en jeu?  
Quelles sont les normes et attentes sociales?  
Qu'en pensent les soignants naturels?

Adapted from D. Kuhl & P Wilensky. Journal of Palliative Medicine. 1999; 2: 75-86.



# Madame Dance

## **Douleur:**

- Massage A535 + physio + Tylénol au besoin ou régulier

## **Difficulté respiratoire:**

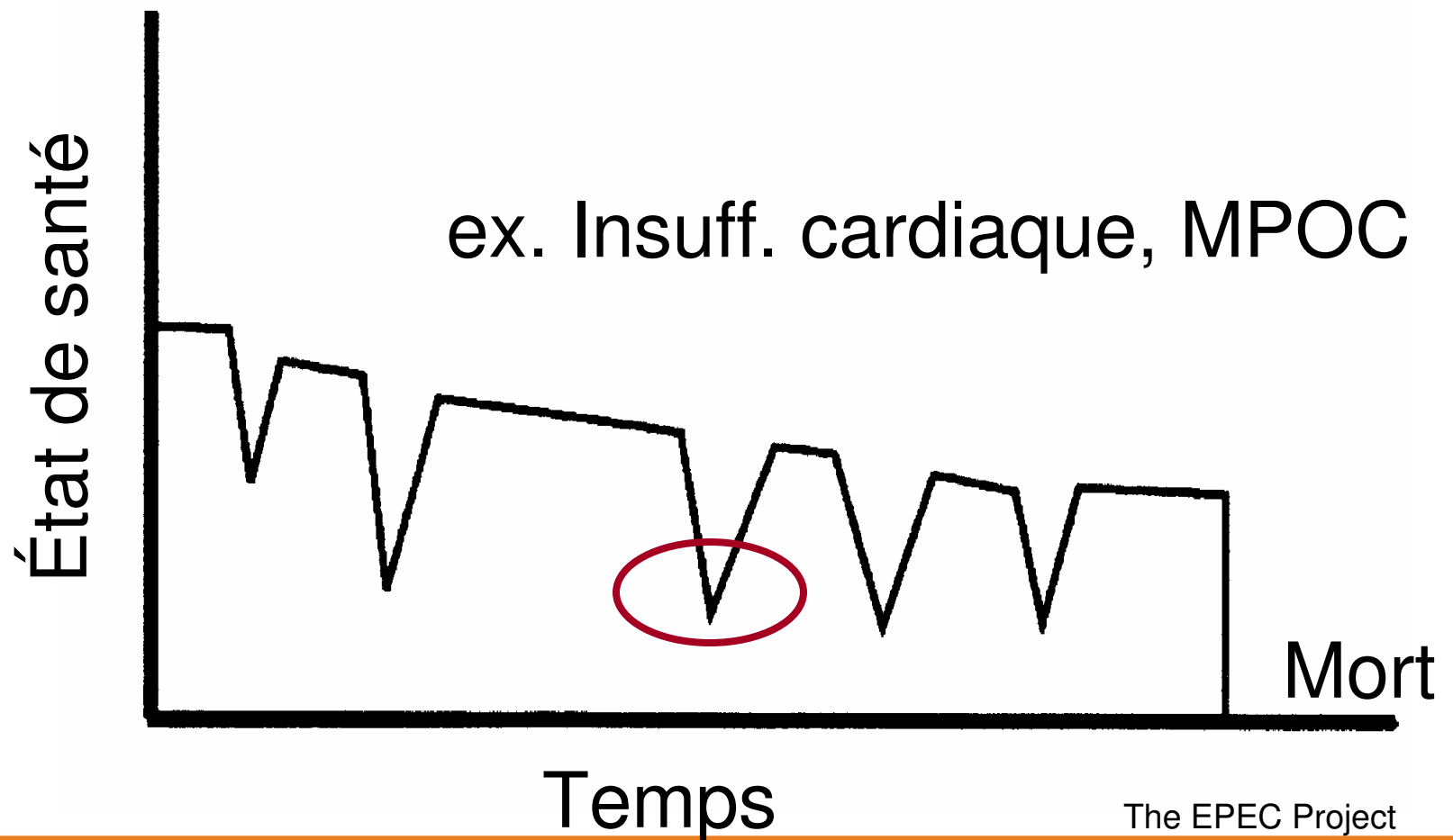
- Ajout d'une petite dose de morphine
- Utilisation de ses pompes (bronchodilateurs)
- Utilisation d'un ventilateur portatif ( fan)
- Gérer l'anxiété

**Constipation:** Ajout de laxatifs

# Madame Dance

**Quel est le but des soins?**

# Condition de santé de la maladie chronique



# Madame Dance

Information Communication

Réunion de famille

# Madame Dance

Communication/ éducation du personnel

Approche interdisciplinaire/ interprofessionnelle

# Madame Dance

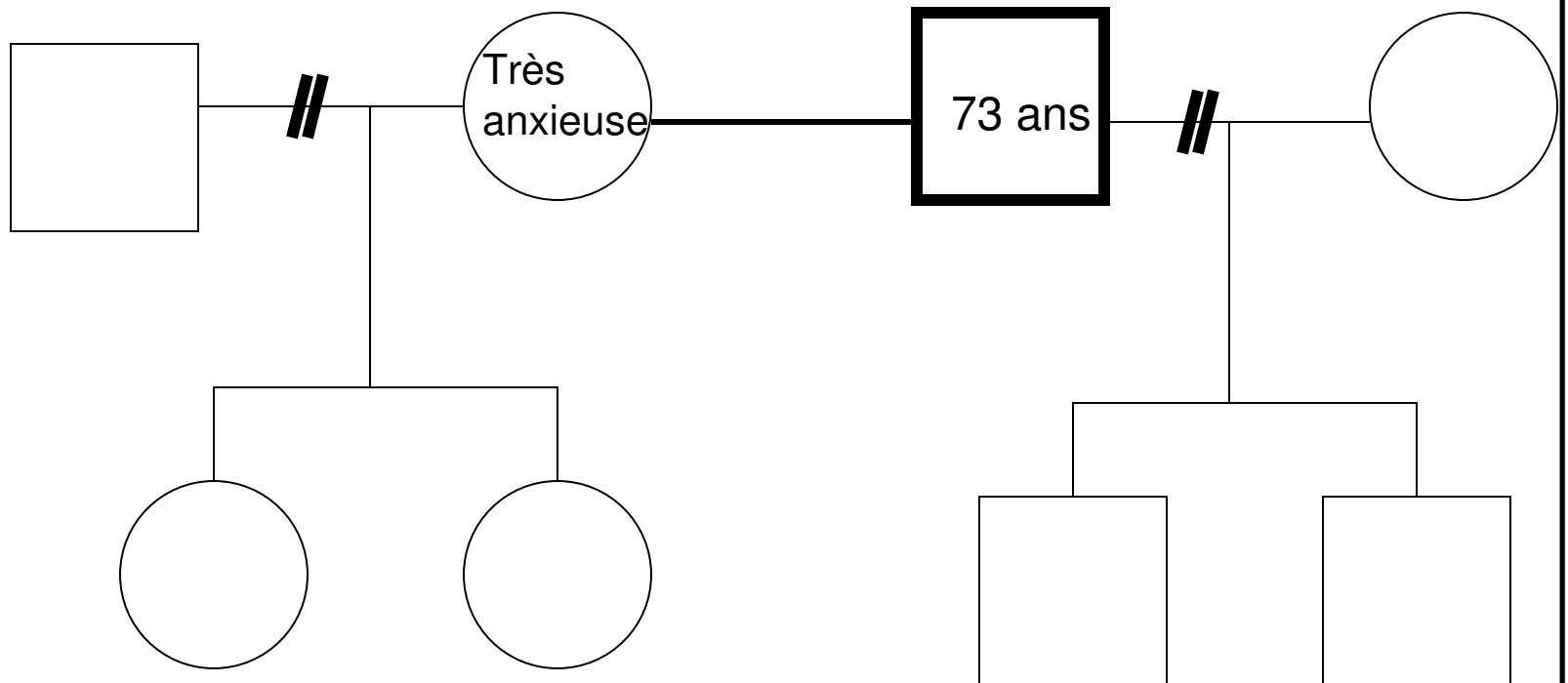


Son histoire

# Monsieur « Qui est-ce qui décide »



# Monsieur « Qui est-ce qui décide »





## Monsieur « Qui est-ce qui décide »

- 73 ans, vit avec son épouse
- Diagnostiqué avec un cancer de la langue il y a 4 mois.
- Traité avec de la radiation ( sans résultat....)
- Maladie a progressé aux poumons et au foie.

### **Problème:**

Difficulté de gérer les soins à la maison: crise de douleur

Demande urgente d'une admission à l'unité des soins palliatifs

# Phases en soins palliatifs

- **Aigue**
  - Crise et problèmes sévères
- **Stable**
  - Symptômes/ problèmes sont bien contrôlés en dépit de la progression de la maladie
- **Phase terminale**
  - Dernières semaines et jours
- **Dernières heures**

# Monsieur « Qui est-ce qui décide »

## Evaluation de la douleur et des symptômes

### Douleur:

- localisée dans le cou, le côté de la figure et la tête
- décrite **5/10** ( maintenant)  $\Rightarrow$  **8/10** ( durant la nuit lorsqu'il appuie sa tête sur l'oreiller)

**Fatigue: 4/10**

**Nausée: 0/10**

**Dépression: 0/10**

**Anxiété: 2/10**      **But for his wife : 9/10**

**Somnolence: 0/10**

**Appétit: 8/10**

**Détresse respiratoire: 0/10**



Performance= 60%

Monsieur « Qui est-ce qui décide »

**Quel est le but des soins?**

Monsieur « Qui est-ce qui décide »

**Quel est son but des soins?**

# Monsieur « Qui est-ce qui décide »

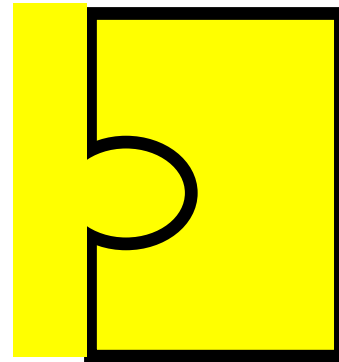
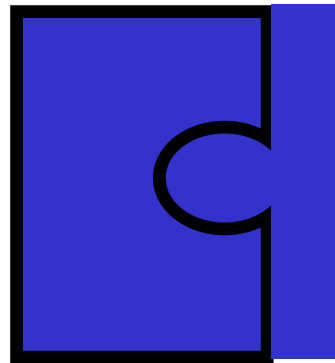
## Lieu des soins/ But des soins

**Son épouse:** Ne peut pas gérer les soins de monsieur à la maison: c'est trop pour elle, elle veut qu'il soit admis aux soins palliatifs

**Lui:** Il est en paix avec sa réalité et voudrait mieux comprendre ses options et pouvoir demeurer à la maison... si sa douleur peut être contrôlée évidemment

# Le problème???

Pont de vue  
de son  
épouse



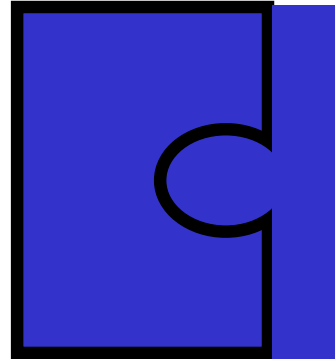
Point de vue  
de M. “Qui  
est-ce qui  
décide”

# Qualité de vie

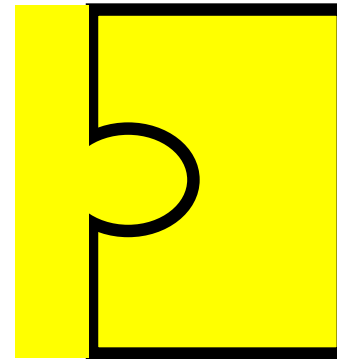
# Communication



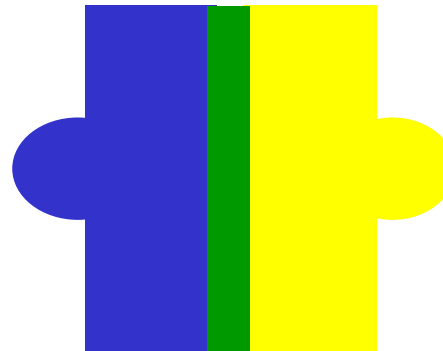
**Mon point  
de vue**



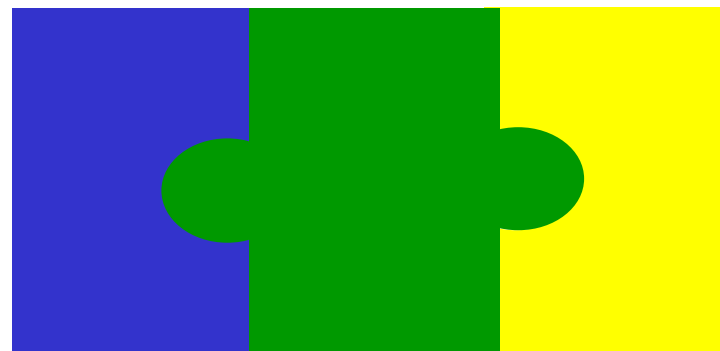
**Le point de  
vue de l'autre**



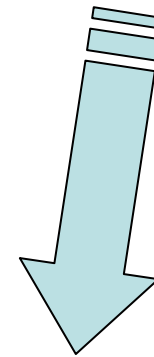
**Point de  
vue  
commun**



**Entente  
mutuelle**



**Dialogue**



# Monsieur « Qui est-ce qui décide »

## Du point de vue de la gestion de la douleur et des symptômes

### Douleur:

- Décadron 4 mg po die X1 semaine , ↓ to 2 mg die X1 semaine, puis arrêter
- Hydromorphone 0.3 mg/hr subQ avec CADD

### Dysphagie: (Il ne veut pas de tube de gavage)

- Option d'une hydratation artificielle (Objectifs de soins)

### Infection fongique: Agent antifongique

Constipation: Dulcolax supp Q2-3jours PRN + Lait de magnésie die

# Monsieur « Qui est-ce qui décide »

**Clarifier le problème**

**Patient**

**Famille**

**Équipe**

**Facteurs influençant la décision**

Maladie

Expérience  
patient/famille

Équipe

Contexte  
éthique

Patient  
"personne"

Contexte  
culturel

# Un outil de prise de décision éthique

## Considérations médicales

Faits concrets sur l'histoire médicale  
Prognostic  
Options de traitements, risques vs bénéfiques  
Est-ce que les traitements considérés sont congruents avec les objectifs de soins?

## Qualité de vie

Que signifie la qualité de vie pour le patient et la famille?  
Qu'est-ce qui donne un sens et qui apporte de la dignité à la (leur) vie?

## Facteurs et préférences du patient et de la famille

Compréhension de la maladie par le patient et la famille  
Capacité du patient à prendre des décisions  
Objectifs (désirs) du patient

## Considérations contextuelles

Quels intérêts sont en jeu?  
Quelles sont les normes et attentes sociales?  
Qu'en pensent les soignants naturels?

Adapted from D. Kuhl & P Wilensky. Journal of Palliative Medicine. 1999; 2: 75-86.

# Qualité de vie

Information Communication

# Guide des aidants naturels

UN MANUEL DE SOINS  
DE FIN DE VIE



Association canadienne de soins palliatifs  
Canadian Palliative Care Association



L'ORDRE MILITAIRE HOSPITALIER  
DE SAINT-LAZARE DE JERUSALEM

SOINS CONTINUS  
**Bruyère**  
CONTINUING CARE 

Monsieur « Qui est-ce qui décide »

# Normalisation

# Soins palliatifs

## Dignité

Les soignants naturels ont plus de chance de trouver une qualité de vie pour eux-mêmes si leurs attentes correspondent aux stades de la maladie de la personne.





## Monsieur « Qui est-ce qui décide »

### Quels sont les but/objectifs des soins?

Pour chaque décision à prendre:

- Quels sont les avantages/désavantages?
- Qu'est-ce que le patient veut?
- Est-ce que c'est congruent avec les but/objectifs?

Monsieur « Qui est-ce qui décide »



ConnectingSingles.com

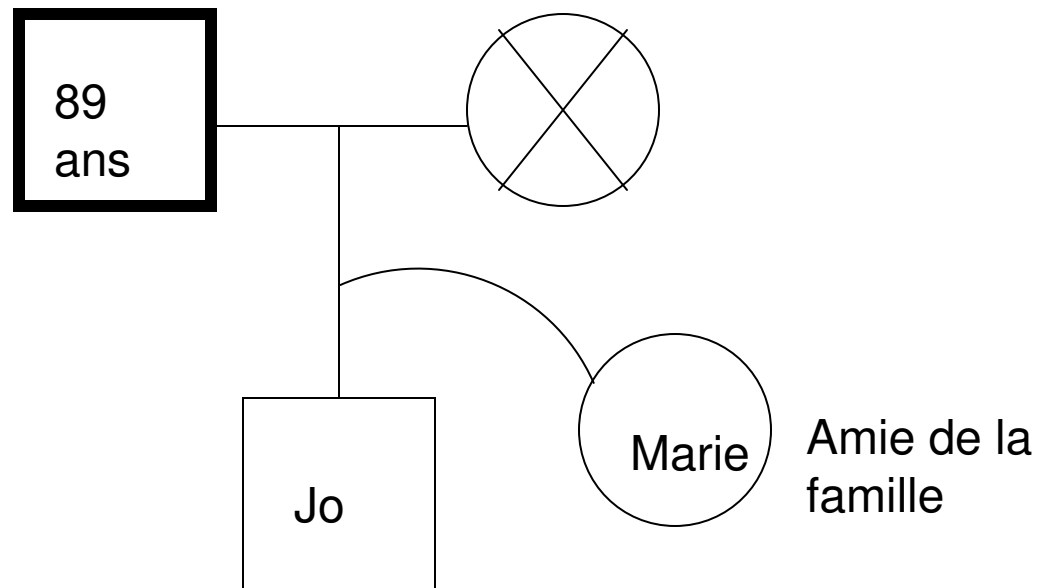
Son histoire



# Mais....

Comment s'y prendre lorsque la  
porte ne s'ouvre pas?

# Monsieur « Pourquoi pas »



# Monsieur « Pourquoi pas »

- 89 ans
- Problèmes médicaux multiples

# Monsieur « Pourquoi pas »

- Epanchement pleural récurrent due aux pneumonies (PleurX)
- Fibrillation auriculaire
- Syndrome d'Ogilvy (Obstruction intestinale **récurrente, tube PEG, tube rectal**)
- Alimentation artificielle (**tube de gavage**)
- Ulcères de décubitus
- Infections urinaires récurrentes
- Démence sévère

# Monsieur « Pourquoi pas »

## Problème

### Admissions **répétitives** à l'hôpital

- Statut de réanimation: Le fils de monsieur « Pourquoi pas » vient tout juste d'accepter avec beaucoup d'hésitation pour le statut de non réanimation

# Monsieur « Pourquoi pas »

## Problème

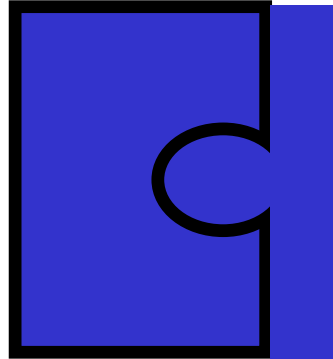
Les membres de l'équipe sont très inconfortables avec le plan de soins actuel, du **niveau de confort** ainsi que de la **qualité de vie** de « monsieur Pourquoi pas ».



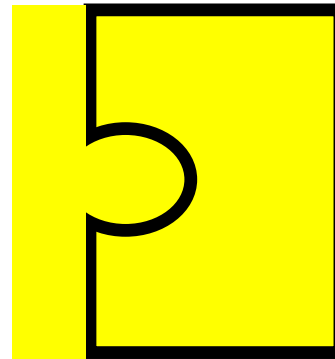
**Monsieur « Pourquoi pas »**

**Quel est le but des soins?**

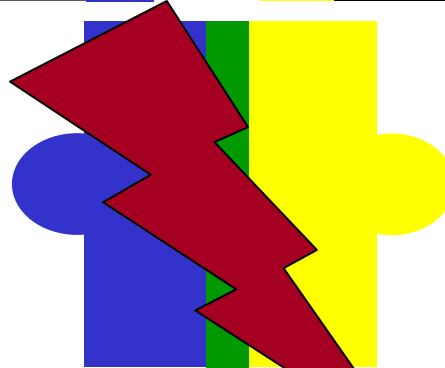
**Mon point  
de vue**



**Point de vue  
de l'autre**

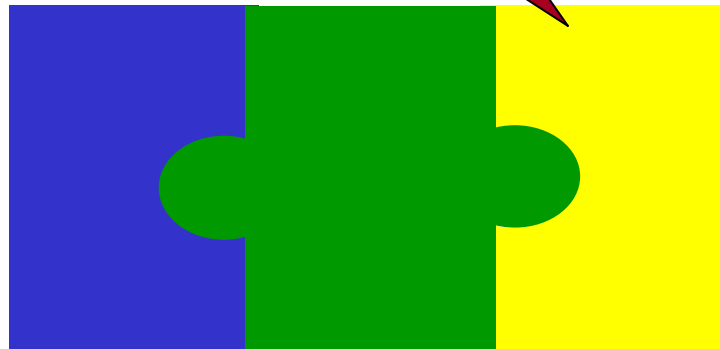


**Point de  
commun**



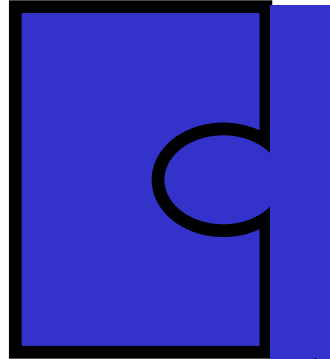
**Temps**

**Entente  
mutuelle**

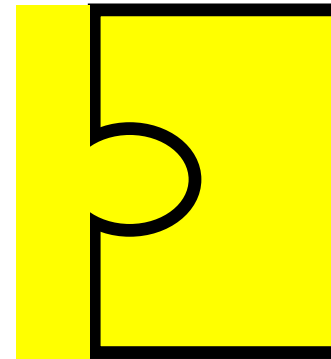


**Dialogue**

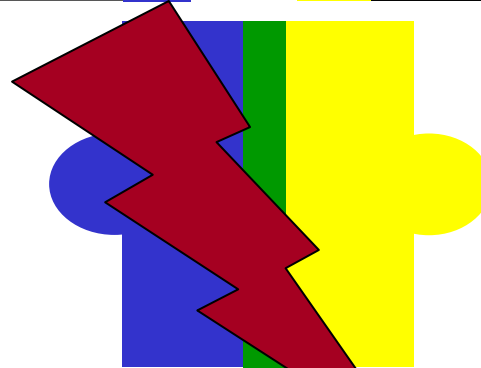
**Mon point  
de vue**



**Point de vue  
de l'autre**

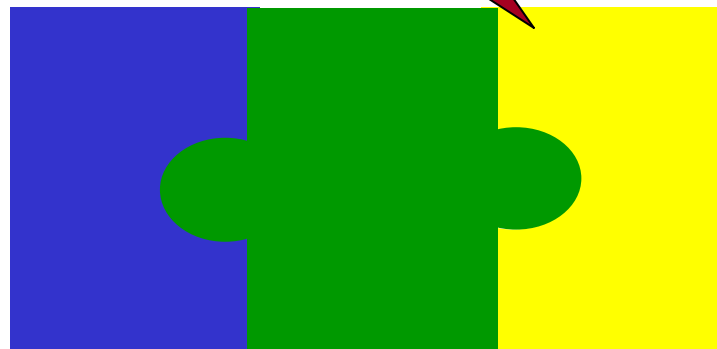


**Point de  
commun**



**Ne sous-estimez jamais le temps que vous investissez avec les familles....et l'équipe**

**Entente mutuelle**



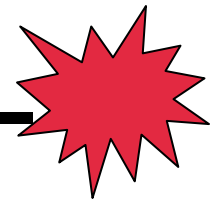
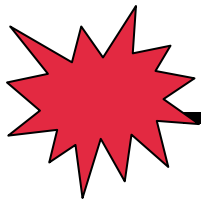
**Dialogue**

# Perception de la probl me

- L' quipe a l'impression de ne pas offrir de bons soins et qu'il **prolonge la souffrance**.
- L' quipe dit que la famille (fils) est **en d ni**.

- 
- Famille dit: « Il est mourant de toute fa on, alors **pourquoi ne pas** utiliser la technologie pour ses soins? »

# Position de polarisation



- ... exagère
- ... défend notre position
- ... détruit "l'autre"
- ... "étiquette" la personne

# Conséquences

- Temps
- Stress: Famille patient  
Equipe
- Impact sur les soins
- Impact sur le deuil
- Impact sur le système de santé

# Facteurs essentiels

- Dynamique familiale/ facteurs culturels ✓
- Système de valeurs p/r fin de vie ✓
- Variabilité dans le personnel
- Information inconsistence ✓
- Technologie ✓

## Nature du conflit:

- ✓ Faits
- ✓ Méthodes
- ✓ Buts & objectifs
- ✓ Valeurs



Niveau de difficulté



# Perception des soins par la famille

**Perception par la  
famille de la  
détresse de la  
personne**

**La perception de  
la famille sur les  
soins**

**Satisfaction de la famille**

**Risques de développement d'expérience  
de deuil compliqué**

Susan Brajtman, 2006

Monsieur « Pourquoi pas »

Communication

# Guide des aidants naturels

UN MANUEL DE SOINS DE FIN DE VIE

Association canadienne de soins de fin de vie  
Canadian Hospice Care Association



L'ORDRE MILITAIRE DU SÉPULCHRE  
DE JÉRUSALEM

## Les soins de confort

EN FIN DE VIE  
DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER  
ET LES AUTRES  
maladies dégénératives du cerveau



Un guide  
pour les proches

Centre de soins et de services à domicile  
Institut universitaire de gériatrie  
de Montréal

Quoi faire lorsque la personne ne peut plus manger ni boire?

Quoi faire lorsqu'il y a des infections pulmonaires récurrentes?

Quand devons-nous aller à l'hôpital ou non?

Est-ce qu'elle reçoit les soins appropriés?

Devrait-elle être transférée dans un unité de soins palliatifs?

# Prise de décision difficile

**Quel est le but des soins?**

**Comment définir la qualité de vie?**

**Que sont les soins palliatifs?**

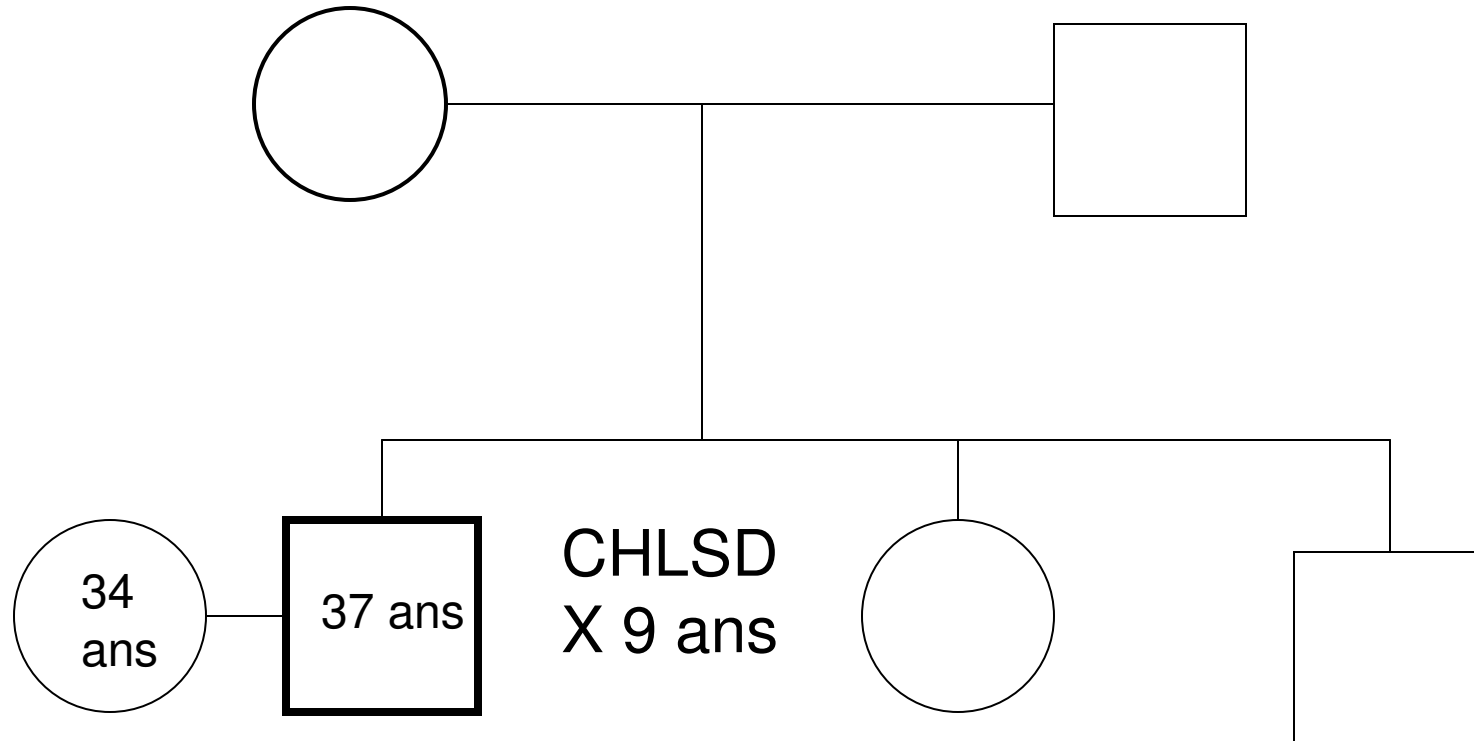
# Normalisation



**Monsieur Laporte?**



# Monsieur Laporte



# Un survol de sa vie

- Admis en institution de soins chroniques depuis 9 ans
- Des hauts et des bas ( sa réalité.....)
- Diminution de la qualité de vie
  - Désespoir: en quête de sens
  - Perte de contrôle

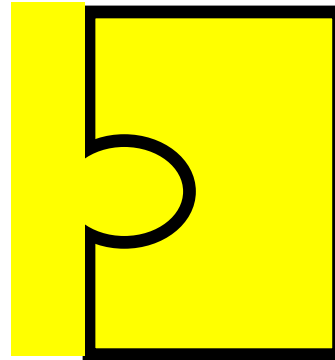
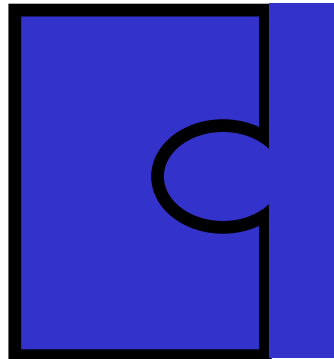
Un quotidien qu'il espère  
souvent sans lendemain!

**...un appel à l'aide!**

**Comment aider Monsieur Laporte?**

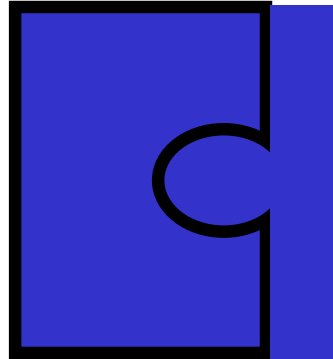
# Le problème???

**Mon point  
de vue**

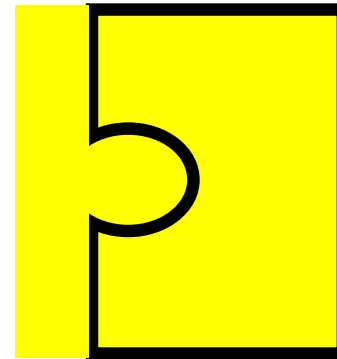


**Le point de  
vue de l'autre**

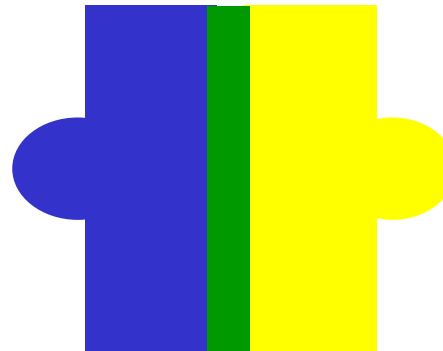
**Mon point  
de vue**



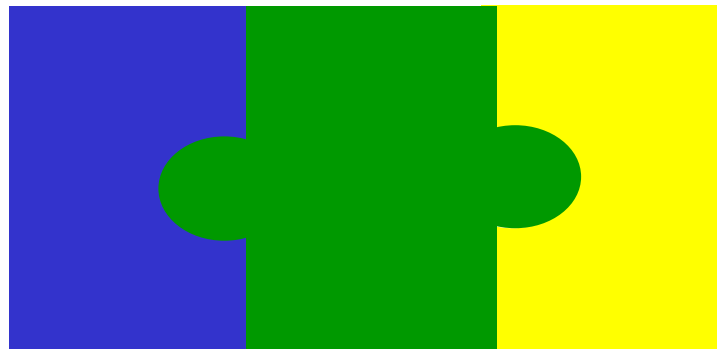
**Le point de  
vue de l'autre**



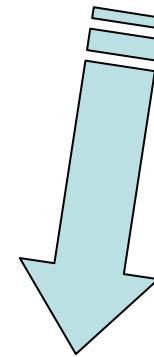
**Point de  
vue  
commun**



**Entente  
mutuelle**

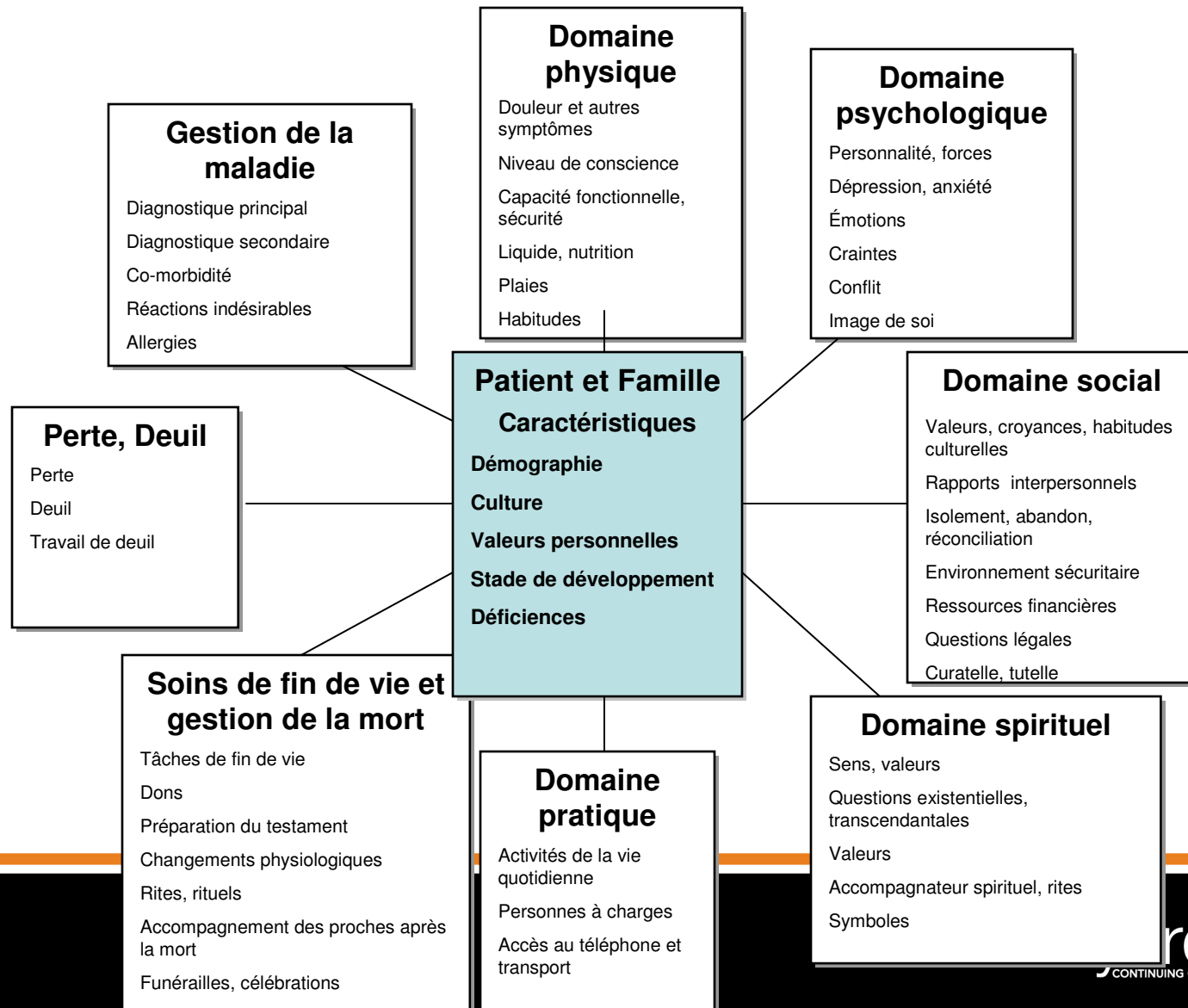


**Dialogue**





# Normes nationales 2006: Domaines de soins



## Ce que les patients et les familles veulent?

- Obtenir une gestion adéquate de la douleur et des symptômes
- Éviter le prolongement inapproprié du processus de la mort
- Maintenir le contrôle
- Alléger le fardeau
- Renforcer les relations familiales

# À la recherche d'une 'belle mort'

## Composantes d'une 'belle mort'

- Gestion de la douleur et des symptômes
- Prise de décision éclairée
- Préparation à la mort
- Sentiment d'accomplissement
- Contribution aux autres
- Affirmation de soi



Steinhauser et al. 2000

**... un voyage à l'improviste  
et un voyage planifié**

# Douleur de l'âme

- **“L’expérience d’une personne qui a perdu contact avec elle-même et est aliénée par les aspects les plus profonds et fondamentaux de son être.”**

( traduction libre)

***Michael Kearney. Mortally Wounded***

VIKTOR E.  
FRANKL

WSP  
WASHINGTON  
SQUARE  
PRESS

MAN'S  
SEARCH  
FOR  
MEANING

Over Two Million  
Copies Sold!



REVISED AND UPDATED

“L’homme n’est pas détruit par la souffrance, il est détruit par la souffrance qui n’a aucun sens”.

(Traduction libre)

Viktor E. Frankl 1959

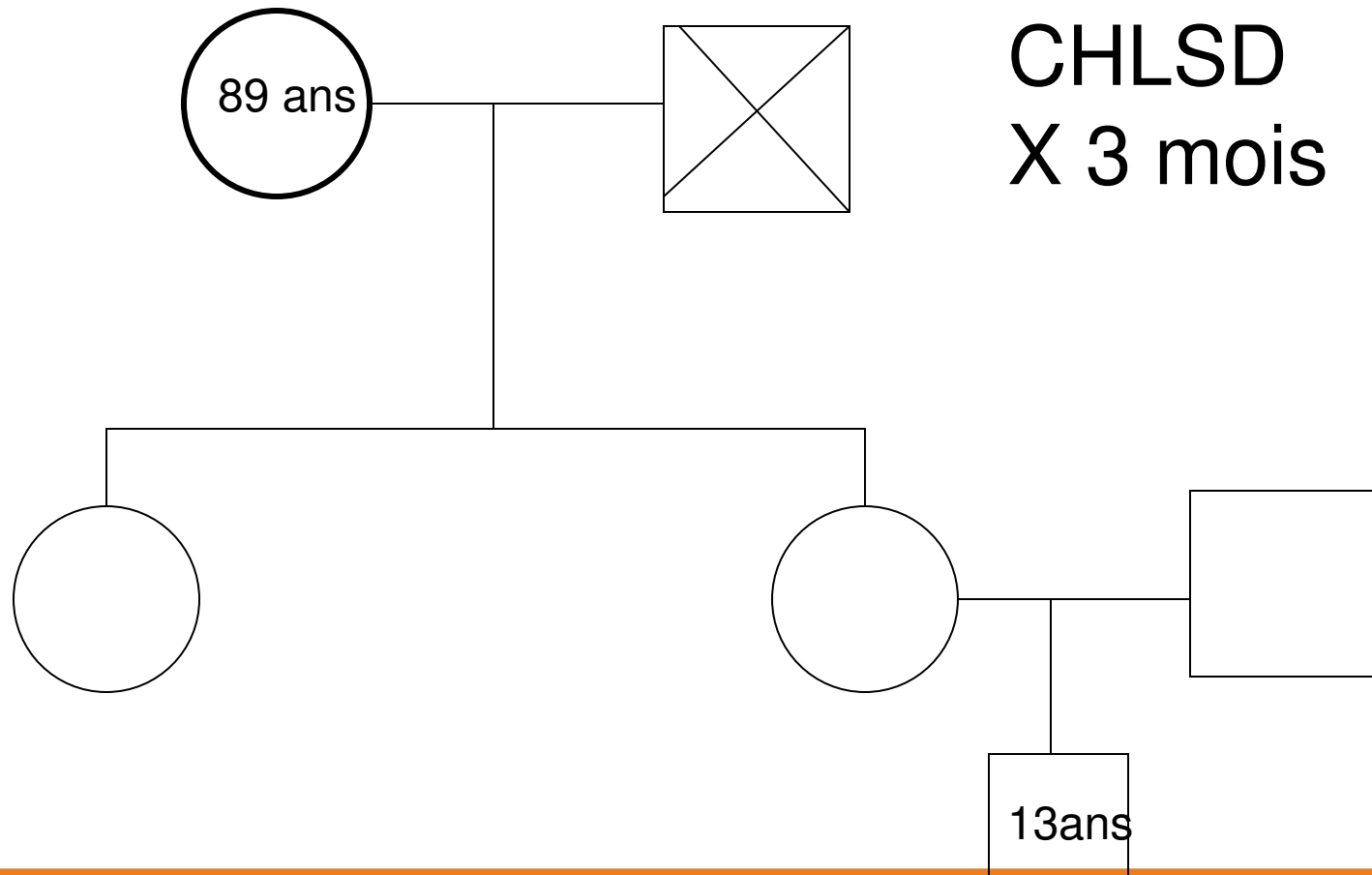
# Madame Coca-Cola



Dame de 89 ans

- Hx de démence
- ACV il y a deux semaines
- Retour au CHLSD

# Madame Coca-Cola





# Madame Coca-Cola

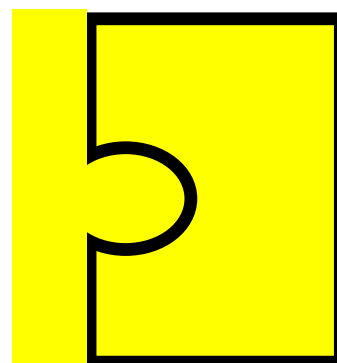
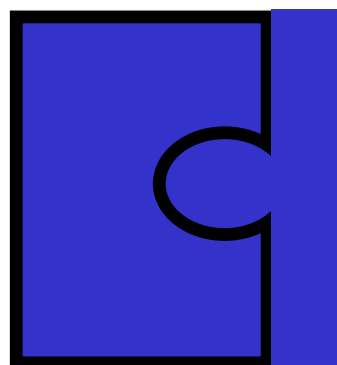
Problème:

Les 2 filles de madame Coca-Cola sont très inquiètes et veulent faire plus pour leur mère. Elles ont l'impression... **d'abandonner leur mère**

**... vivent de la culpabilité**

# Quel est le problème?

**Votre point  
de vue**



**Point de vue  
du patient/  
famille**



## Les soins de confort

EN FIN DE VIE  
DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER  
ET LES AUTRES

maladies dégénératives du cerveau



Un guide  
pour les proches

Centre de soins et de services sociaux -  
Institut universitaire de gériatrie  
de Sherbrooke



SOINS CONTINUS  
**Bruyère**  
CONTINUING CARE

# Madame Coca-Cola

Normalisation

# Madame Coca-Cola

Quoi faire lorsque la personne ne peut plus manger ni boire?

Quoi faire lorsqu'il y a des infections pulmonaires récurrentes?

Quand devons-nous aller à l'hôpital ou non?

# Madame Coca -Cola

Est-ce qu'elle reçoit les soins appropriés?

Devrait-elle être transférée dans un unité de soins palliatifs?

# Guide des aidants naturels

UN MANUEL DE SOINS  
DE FIN DE VIE



Association canadienne de soins palliatifs  
Canadian Palliative Care Association



L'ORDRE MILITAIRE HOSPITALIER  
DE SAINT-LAZARE DE JÉRUSALEM

SOINS CONTINUS  
**Bruyère**  
CONTINUING CARE



# Qualité de vie

Être

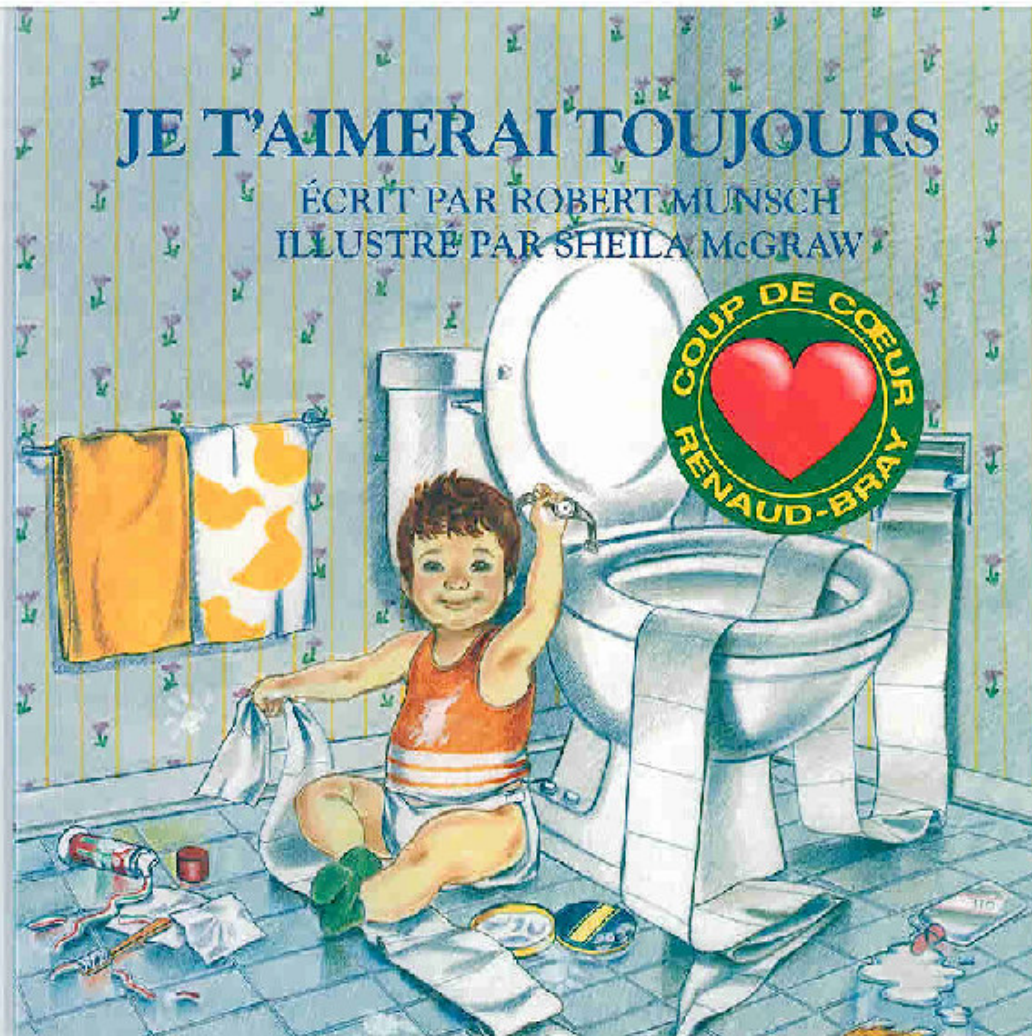
est aussi important que...

faire



# JE T'AIMERAI TOUJOURS

ÉCRIT PAR ROBERT MUNSCH  
ILLUSTRE PAR SHEILA MCGRAW





Je t'aimerai toujours  
La nuit comme le jour  
Et tant que je vivrai  
Tu seras mon bébé



Je t'aimerai toujours  
La nuit comme le jour  
Et tant que je vivrai  
Tu seras mon bébé



Je t'aimerai toujours  
La nuit comme le jour  
Et tant que je vivrai  
Tu seras mon bébé

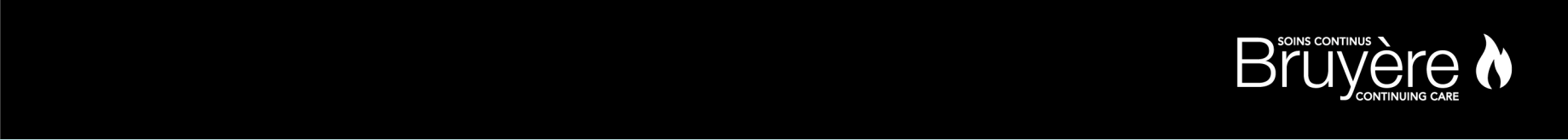


Lorsque la mort est là...

*Un moment très spécial!*



**Questions?**  
**Comments?**







# Démence en fin de vie

*« En dépit de l'avancement grandissant des connaissances médicales, de la disponibilité plusieurs interventions qui prolongent la durée de vie...de la réanimation cardio-pulmonaire à la dialyse, des antibiotiques aux tubes de gavage, la meilleure façon de soigner ( 'caring') une personne atteinte de la maladie d' Alzheimer en fin de vie est d'offrir **de la compassion, de la tendresse et de l'amour.** » (traduction libre)*

Post, S. ( 2005)

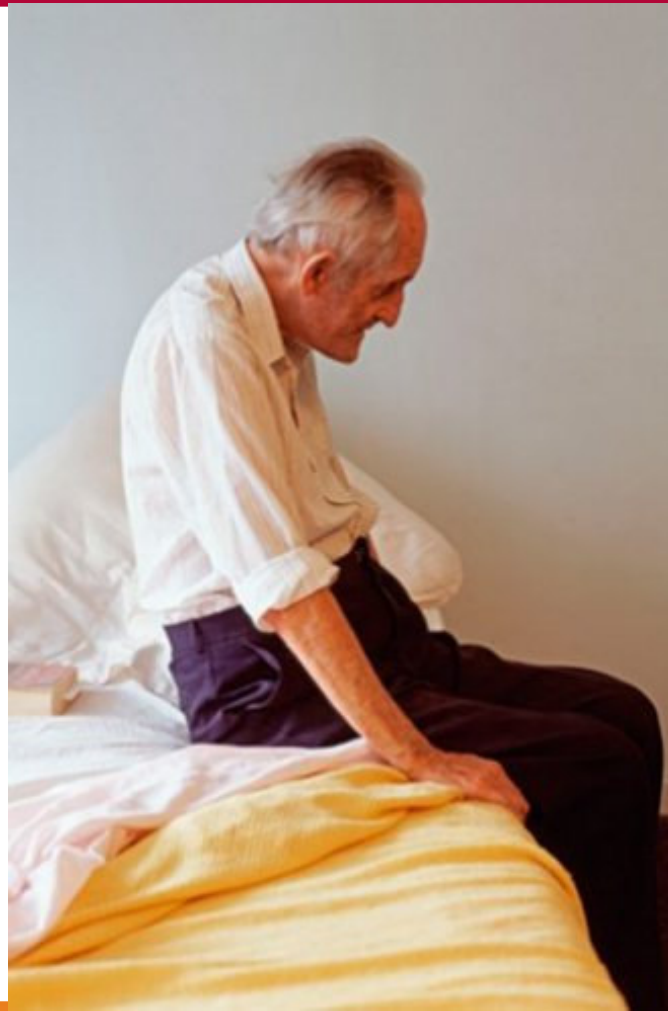
# Soins palliatifs

## Dignité

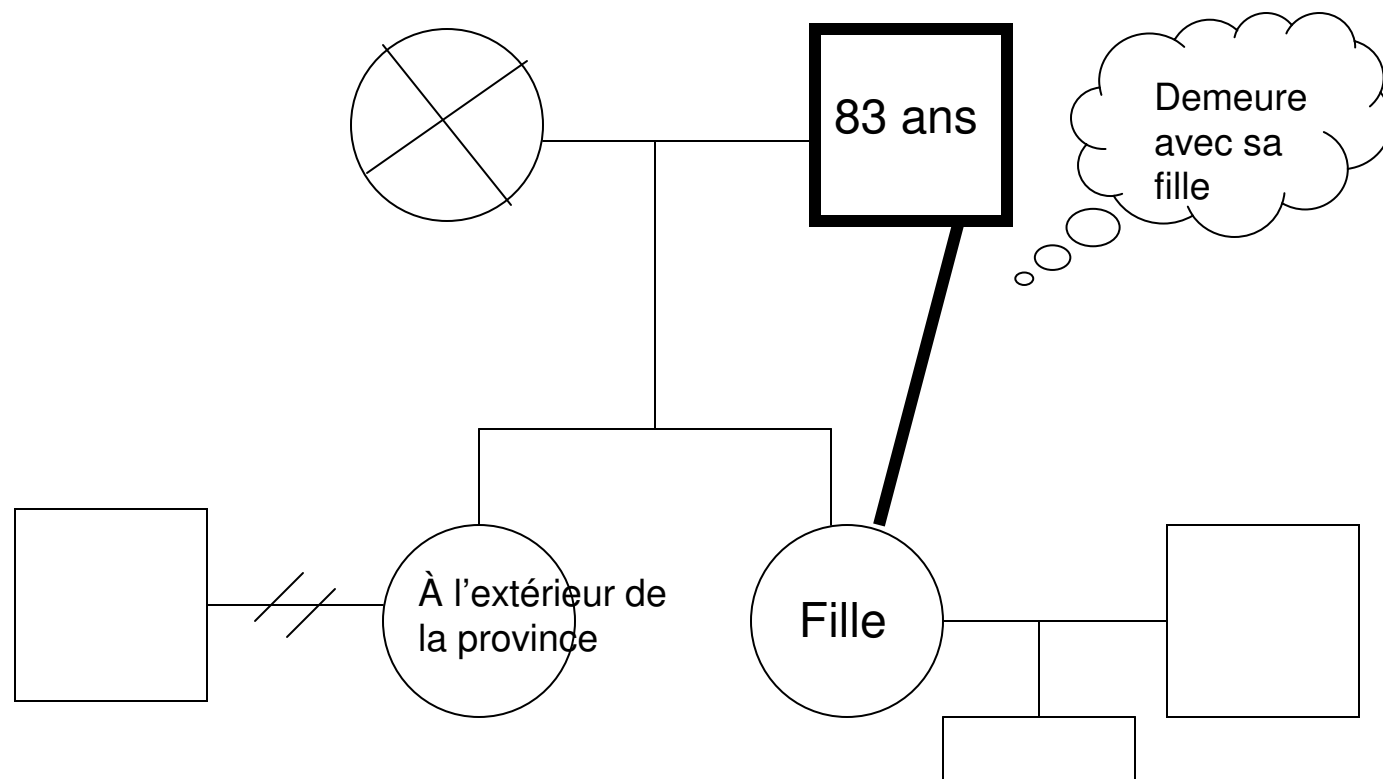
Nous devons mettre l'emphase sur le fait que la personne en fin de vie de démence n'est pas un enfant mais a des besoins similaires à celui d'un enfant.



# Monsieur Paradis



# Monsieur Paradis



# Monsieur Paradis

- Homme de 83 ans atteint d'un cancer de la prostate et métastases osseuses
- Stable mais exprime maintenant de la douleur.
- a reçu de la radiothérapie palliative
- Prenait Tylénol extra fortes maintenant prend des Tylenol #3

# Monsieur Paradis

## **Histoire médicale antérieure:**

- Démence (suivie par l'équipe de psychogériatrie)
- MPOC
- Ostéoarthrite

# Monsieur Paradis

## Problème?

Monsieur Paradis est maintenant plus faible.

Sa fille se demande s'il devrait recevoir une transfusion sanguine car il a bénéficié de cette intervention dans le passé.

**Quelle est la bonne action à prendre?**



# Monsieur Paradis

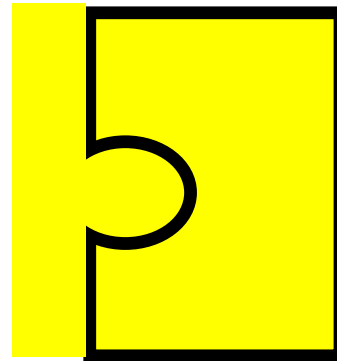
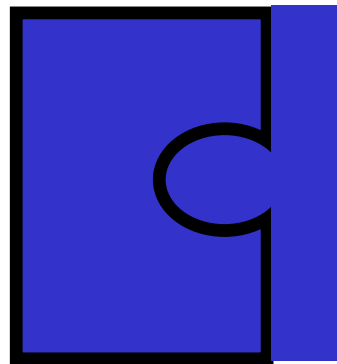
- **Aigue**
  - Crise et problèmes sévères
- **Stable**
  - Symptômes/ problèmes sont bien contrôlés en dépit de la progression de la maladie
- **Phase terminale**
  - Dernières semaines et jours
- **Dernières heures**

# Monsieur Paradis

**Quel est le but des soins?**

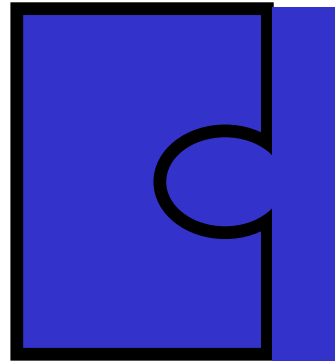
# Quel est le problème?

**Votre point  
de vue**

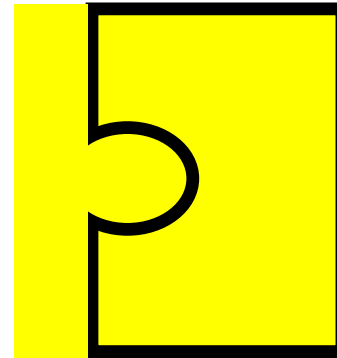


**Point de vue  
du patient/  
famille**

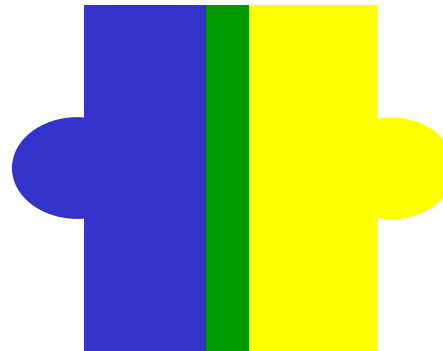
**Point de  
vue de la  
personne**



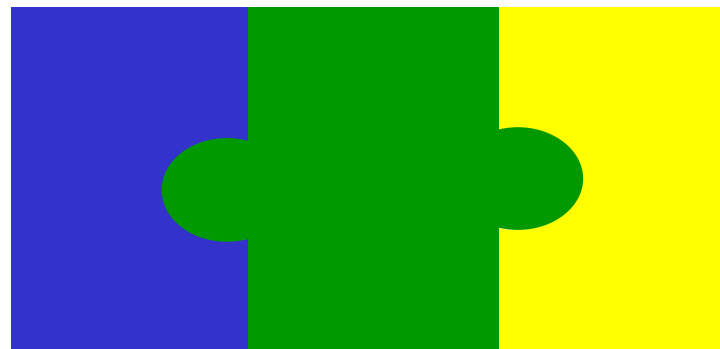
**Le point de  
vue de l'autre**



**Point de  
vue  
commun**



**Entente  
mutuelle**



**Dialogue**

# Monsieur Paradis

**Clarifier le problème**

**Patient**

**Famille**

**Équipe**

**Facteurs influençant la décision**

Maladie

Expérience  
patient/famille

Équipe

Contexte  
éthique

Patient  
"personne"

Contexte  
culturel

# Monsieur Paradis

Quels sont les but/objectifs des soins?

Pour chaque décision à prendre:

- Quels sont les avantages/désavantages?
- Qu'est-ce que le patient veut?
- Est-ce que c'est congruent avec les but/objectifs?

# Qualité de vie

# Communication

# Guide des aidants naturels

UN MANUEL DE SOINS  
DE FIN DE VIE



Association canadienne de soins palliatifs  
Canadian Palliative Care Association



L'ORDRE HOSPITALIER DE SAINT-LAZARE DE JERUSALEM

SOINS CONTINUS  
**Bruyère**  
CONTINUING CARE 