

L'espoir dans un contexte de soins palliatifs: une flamme à entretenir

Manon Coulombe, M. Sc. Inf.
Infirmière pivot en soins palliatifs



Détails de la présentation



- Réflexion sur la fin de vie
 - Réflexion sur l'espoir en fin de vie
 - Définition de l'espoir
 - Différents espoirs pour différents patients
 - Caractéristiques de l'espoir dans un contexte de fin de vie
 - Bienfaits de l'espoir
 - Espoir ou déni?
-

Détails de la présentation



- Histoire de cas
 - Ce qui tend à promouvoir l'espoir en fin de vie
 - Ce qui tend à diminuer l'espoir en fin de vie
 - Interventions
 - Conclusion
 - Réflexion
-

Réflexion sur l'espoir en fin de vie



Espoir en fin de vie



- Aspect positif à la mort imminente?
- Culture nord-américaine croit que l'espoir n'est pas possible en fin de vie
- Pas de guérison, pas d'espoir
- Espoir va bien au-delà de la guérison

(Nelolaichuk & Bruera, 1998; Parker-Oliver, 2002)

Définition de l'espoir



« An inner power that facilitates the transcendence of the present situation and movement toward new awareness and enrichment of being rather than rational expectations. »

(Herth, 1990)

« Une force intérieure qui aide chaque personne mourante à vivre sa vie jusqu'au moment de sa mort. »

(traduction libre de Fanslow-Brunjes et al, 1997)

Définition de l'espoir



« Hope constitutes an essential experience of the human condition. It functions as a way of feeling, a way of thinking, a way of behaving, and a way of relating to oneself and one's world. Hope has the ability to be fluid in its expectations, and in the event that the desired object or outcome does not occur, hope can still be present. »

(Borneman et al, 2002)

Différents espoirs pour différents patients



■ Patients en phase non terminale

- Guérison ou rémission
- Devenir mieux
- Soulagement douleur
- Vivre plus longtemps
- Survivre
- *Avoir et faire*

■ Patients en phase terminale

- Vivre au jour le jour
- Se sentir mieux
- Soulagement douleur
- Ne pas souffrir davantage
- Mort paisible
- Vie après la mort
- Espoir pour la famille
- *Être*

(Duggleby, 2001)

Caractéristiques de l'espoir dans un contexte de fin de vie



- Processus complexe
 - Processus plutôt qu'un état à atteindre
 - Dynamique, non statique
 - Multidimensionnel (affectif, cognitif, comportemental, relationnel, temporel)
 - Changements dans la condition physique du patient ont une influence sur l'espoir
 - Pas au niveau de la quantité
 - Au niveau de la source de l'espoir
-

Caractéristiques de l'espoir dans un contexte de fin de vie



- Davantage d'espoir chez le patient que chez la famille
- Reconnaître la réalité est un pré requis
- L'espoir pour les patients en phase terminale est considérée:
 - l'espérance d'un futur positif
 - une force intérieure qui enrichit la vie
 - permet d'aller au-delà de la douleur, de la souffrance et du tumulte

(Benzein & Berg, 2005; Duggleby, 2001; Hegarty, 2001; Herth, 1993, 1995; Herth & Cutcliffe, 2002; Penrod & Morse, 1997; Post-White et al, 1996)

Quatre stades de l'espoir en fin de vie



Espoir:

1. d'une cure
2. d'un traitement
3. de la prolongation de la vie
4. d'une mort paisible

(Fanslow-Brunjes et al, 1997; Krieger, 1982)

Bienfaits de l'espoir



- Élément essentiel de la vie
 - Peut donner sens, direction, motivation et raison d'être
 - *Healing force*
 - Force énergisante et motivante
 - Partie intégrante de la qualité de vie
 - Facteur important de bien-être physique, psychologique et spirituel
 - Augmentation de la survie?
-

Bienfaits de l'espoir



- Pré requis pour composer efficacement
 - Permet de composer avec la douleur
 - Permet de composer avec les pertes, la souffrance et l'incertitude
 - Donne un sens à la vie
 - Lié à la mort digne
 - Force vitale qui fortifie les défenses physiques et psychologiques durant l'expérience de cancer
 - Influence de façon positive le système immunitaire
-

Bienfaits de l'espoir



- Diminue les effets du stress
- Permet de composer avec la phase terminale
- Élément essentiel qui permet au vivant de continuer à vivre et au mourant de mourir dans la dignité

(Benzein et al, 2001; Bunston et al, 1995; Clayton, Butow et al, 2005; Duggleby, 2001; Hegarty, 2001; Herth, 1993, 1995, 2001; Herth & Cutcliff, 2002; Post-White et al, 1996)

Espoir / déni



La notion d'espoir chez les professionnels de la santé est souvent associée à:

- la guérison
- l'absence de maladie
- la rémission

Par conséquent, l'espoir chez les patients en phase terminale est souvent perçue comme une forme de déni.

(Duggleby, 2001; MacLeod & Carter, 1999)

Histoire de cas: François et Michelle



Histoire de cas



- François, 31 ans
 - Diagnostiqué avec sarcome synoviale thoracique localement avancé non résécable à l'automne 2005
 - Michelle, 22 ans conjointe
 - Couple marié depuis hiver 2005
 - Chimiothérapie difficilement tolérée
 - Situation financière précaire
 - 1ère rencontre avec le couple en mars 2006
-

Histoire de cas



- Couple habite à Montréal
 - Famille à Joliette
 - Conjointe retourne à Joliette en avril 2006
 - Couple déménagé à Joliette en mai 2006
 - Poursuite de la chimiothérapie à Joliette

 - Entrevue semi structurée d'une heure sur l'espoir en juin 2006
 - Enregistrement audio et vidéo
-

Ce qui tend à promouvoir l'espoir



Ce qui tend à promouvoir l'espoir



Pour les patients

- Relations interpersonnelles*
- Buts à atteindre*
- Spiritualité*
- Caractéristiques personnelles
- Humour
- Évoquer des souvenirs
- Reconnaître l'individualité

(Buckley & Herth, 2004; Duggleby, 2001; Herth, 1990)

Pour la famille

- Maintenir les relations
- Recadrage cognitif
- Se recentrer dans le temps
- Buts à atteindre
- Spiritualité
- Énergie

(Herth, 1993)

Ce qui tend à promouvoir l'espoir



Pour les patients

- Contrôle
- Vivre normalement

(Flemming, 1997;
Herth & Cutcliffe, 2002)

Pour la famille



Ce qui tend à promouvoir l'espoir
chez les patients...



Présence de relations significatives



- Famille et amis
 - Professionnels de la santé
 - Relations partagées
 - Sentiment qu'on a besoin de soi
 - Sentiment de faire partie
 - Source de soutien
-

Présence de relations significatives



« Là, nous sommes entourés de toute la famille, des deux familles. Ça fait juste deux semaines que nous sommes à Joliette, pis ça mieux. Pis même quand je suis malade, ça va mieux. Même quand je me vide les tripes, ça va mieux. Parce que c'est pas pareil. J'ai tout le monde près. J'ai ma femme, j'ai ma famille, j'ai ma belle-famille. Ils sont tous là pour nous aider. Faque je ne suis plus seul pour aller à la guerre. On est une gang là. »

François

Buts à atteindre



- Donnent un sentiment de direction
 - Donnent un sens à la vie
 - Redéfinition selon état de santé
 - Spécifiques et situés dans le temps
-

Buts à atteindre



« Ça me donne du go head, ça me donne le goût de me battre pis toute. (...) Toutes les choses qui font que tu alimentes, tu sais, c'est comme du fuel dans ton moteur, qui te permet d'avancer. Sinon, si tu as rien, si tu as rien devant toi, c'est dur d'avancer. Si tu as plein de choses devant toi, plein de projets, pis toute. C'est sûr qu'on vit au jour le jour mais ça en prend des projets un peu plus loin aussi. »

François

Spiritualité



- Donne un sens à la souffrance
 - Transcende les explications humaines
 - Être suprême qui prend soin de soi
 - Assurance d'un futur positif: mort paisible et/ou vie après la mort
 - Prière
 - Célébrations / rituels religieux
-

Spiritualité



« Oui, c'est sûr que c'est dur de croire qu'il y a rien après. Tu sais c'est dur de dire je pars. Quand ta sœur te dit : tu sais, j'ai vu un long tunnel. Faque il y a quelque chose. C'est quoi après cette lumière-là? Parce qu'elle l'a vu la lumière quand elle a été réanimée. Elle a été comme proche. (...) J'ai dit à Michelle : si je viendrais à décéder. Si vraiment, vraiment, je venais à décéder, ou quoique ce soit, je vais toujours être présent, près de toi. Je vais toujours m'arranger pour être présent, près de toi. Tout simplement. »

François

Caractéristiques personnelles



- Détermination
 - Courage
 - Sérénité
 - Croire en sa capacité de composer avec le futur
-

Caractéristiques personnelles



« Ça détruit tout, les cheveux, toute part. Il n'y a pas un microbe qui survit. Je viens tellement tout croche que je me dis que le cancer, (rires) il va en manger une go un moment donné. Pis là en plus j'ai une tête de cochon. Pis tu sais, je ne veux pas partir, ça me tente pas. J'ai juste 31 ans, je l'ai eu hier. Garde, je suis trop jeune. »

François

Humour



- Verbale ou non verbale
 - Permet un lien entre les personnes
 - Façon de composer avec changements physiques et émotions
 - Sentiment de détachement du moment présent
 - Ressource intérieure importante
-

Humour



« Je me vois vieux. A manger des whippets sur la galerie. Être vieux et être tannant. (...) Pis la vie pour moi, c'est pas 18 mois. C'est 80-85 ans. Être assis pis être détestable. Tu sais les vieux détestables-là. Tannants. »

François

Évoquer les souvenirs



- Se rappeler de moments heureux, joyeux
 - Partager ces moments
 - Souvenirs du passé enrichissent le présent
 - Peut permettre de composer avec des conflits ou deuils non résolus
 - Peut permettre de trouver un sens aux événements du passé
 - Sentiment de valeur personnelle
-

Reconnaître l'individualité



- Avoir le sentiment que son individualité est acceptée et honorée
 - Maintenir sa valeur aux yeux des autres malgré les limites apportées par la maladie
 - Être plus qu'un numéro
-

Reconnaître l'individualité



« Mais il faudrait, (...) qu'ils soient conscients de ce qu'on a. J'ai des médecins qui n'étaient pas conscients de ce que j'avais. Des médecins... mon médecin de la douleur qui me prescrivait 4 mg aux heures, de Dilaudid. J'arrive à l'hôpital, je fais mon traitement de chimio. (...) Le médecin-oncologue de service décide lui, que 4 mg aux heures, non. Tu es rendu narcomane. Tu vas prendre 4 mg aux 4 heures. Pis tu vas rencontrer une psychiatre. (...) Ça te coupe pas ton espoir mais ça te fait mal en sacrement. Je pense que c'est la pire affaire. »

François

Contrôle



- Sentiment de contrôle nécessaire
 - Favoriser l'autonomie
 - Planifier les soins avec le patient et sa famille
-

Contrôle



« Oui, c'est important de tout savoir parce que c'est ça qui me permet de me battre, savoir contre quoi je me bats. (...) Ça me permet de savoir où je m'en va. (...) Ben, c'est ça : donne-moi tous les éléments pis je vais avoir des chances de guérir. Il me reste 5 à 10% de chance, il me reste ça, ça, ça. Parfait, je vais m'arranger avec ça. Pis je vais travailler sur d'autres choses, tu sais. Faque c'est important là que je sache tout, comme ça, je peux mieux me battre. »

François

Vivre normalement



- Avoir le sentiment de conserver une certaine normalité
 - Sentiment de sécurité associé
-

Vivre normalement



« Me lever et ne pas avoir de mal de cœur. Être capable de déjeuner normalement. Être capable de faire des choses normalement, comme une personne normale... ça vaut tout l'or du monde pour moi. Ça vaut tout l'or du monde. »

François

Autre phénomène?



- Équilibre entre espoir et réalité
 - Non mentionné dans les écrits
 - Expression de l'espoir perçue comme déni?
-

Autre phénomène?



« J'ai un pied dans la réalité pis j'ai un pied aussi dans l'espoir (...), un équilibre. Comme ça, ça m'empêche de virer fou. Je virais fou. Si tu as les deux pieds dans la réalité, si j'écoute les médecins parler présentement, les deux pieds dans la réalité, ben je n'aurais plus d'espoir. »

François

Ce qui tend à promouvoir l'espoir
chez la famille...



Maintenir les relations



- Présence de relations qui servent d'ancrage et de soutien
 - Empreinte de chaleur
 - Encouragement
 - Qui perdure
-

Maintenir les relations



« (...) le soutien de toute la famille, les amis, les infirmières, toute l'équipe, chaque personne est importante pour la guérison d'une seule personne. (...) Je pense que, tantôt je disais qu'il faut surtout pas que la personne se sente comme un numéro quand elle va à l'hôpital. Ça c'est extrêmement important. Mais on n'a jamais eu l'impression de cela à date dans les hôpitaux. »

Michelle

Recadrage cognitif



- Réévaluer, recadrer l'expérience
 - Monologue intérieur
 - Prière / méditation
 - Images positives
 - Comparaison
 - Abandonner les attentes ou les désirs que la situation soit autre
 - Tenter de demeurer positif
 - Tenter de trouver le positif dans la situation
-

Recadrage cognitif



« Je pense que se battre contre la maladie, c'est de prendre le positif dans le négatif. Là j'ai une maladie, dans mon cas, j'accompagne quelqu'un de malade. Essayer de voir pourquoi, d'essayer de comprendre pis de se dire que même si on ne peut pas nécessairement comprendre pourquoi je vis ça, essayer de prendre le positif dans ce négatif-là. Pis se dire qu'est-ce que ça peut nous amener dans notre vie, ce terrible drame-là. (...) Donc, qu'est-ce que je peux faire pour que dans le malheur, ce soit plus positif malgré tout. »

Michelle

Se recentrer dans le temps



- Changer sa perception de la durée du temps
 - Se concentrer davantage sur le moment présent que sur le futur
 - « un jour à la fois »
-

Se recentrer dans le temps



« Nous le fait de vivre au jour le jour, chaque journée ça équivaut à une vie. Donc, je lui dis : admettons que le bon Dieu vienne te chercher, dans ton vécu à toi, le fait qu'à tous les jours, on profite de notre amour, tout ça, qu'on profite de nos animaux, qu'on profite de toutes les petites choses, pis qu'une journée, ça signifie tellement beaucoup, mon Dieu, en fin de compte, tu n'as pas 31 ans. Tu es beaucoup plus vieux que ça. »

Michelle

Buts à atteindre



- Reconnaître le besoin de réévaluer ses buts selon la situation
 - Changements au niveau des buts selon la progression de la maladie
-

Buts à atteindre



« Je me rappelle, on est allé dehors et il s'est mis à pleurer. Pis il m'avait dit : j'aurais tellement aimé ça te rendre heureuse. Pis, j'aurais tellement aimé ça faire ma vie avec toi. Pis il s'est mis à pleurer et je me suis mise à pleurer. Pis là, il était très très très négatif. Pis un moment donné, il a fallu que je le résonne. J'ai dit : Hé, tu m'avais dit que peu importe ce que ça serait, tu te battrais. Pis il a fallu que je le saisisse un peu. Pis ça l'a tellement saisi que c'est là qu'il a recommencé à avoir comme de l'espoir. »

Michelle

Spiritualité



- Croyance qu'il existe une force plus grande que soi
 - Source de réconfort et de soutien
 - Aide à trouver un sens à l'expérience
 - Transcende l'explication « humaine »
-

Spiritualité



« (...) parce que j'ai besoin de croire de un, qu'on est pas tout seul. Qu'il y a une aide spirituelle à quelque part. (...) Mais même dans le quotidien, ça m'aide parce que je me sens vraiment moins seule. Même quand je suis toute seule, des fois je leur dit : aidez-moi! Je sens une présence quelconque pis des petits signes dans la vie qui me font croire qu'ils sont là. »

Michelle

Énergie



- Composante physique et psychologique
 - Nécessité de trouver un équilibre entre l'énergie disponible et les demandes externes
-

Énergie



« Il y a beaucoup de gens dans ma famille, pis des amis autour qui veulent me protéger. Ils me disent : c'est correct d'avoir espoir mais garde toujours un pied dans la réalité. Mais des fois j'ai tendance à l'ôter mon pied dans la réalité parce qu'il est tellement positif pis il a tellement d'espoir que je voudrais l'enlever mon pied dans la réalité pis dire il va guérir. Des fois j'y arrive. Mais il y a toujours on dirait, quelque chose ou quelqu'un, surtout quelqu'un qui va me dire : garde quand même un pied dans la réalité Michelle pour te protéger. »

Michelle

Ce qui tend à diminuer l'espoir



Ce qui tend à diminuer l'espoir



Pour les patients

- Abandon et isolement*
- Symptômes non contrôlés*
- Dénigrer la personne
- Information et attitude
- Manque de direction

(Duggleby, 2001; Herth, 1990; Koopmeiners et al, 1997; MacLeod & Carter, 1999)

Pour la famille

- Isolement*
- Pertes concomitantes
- Symptômes non contrôlés*
- Manque de bien-être physique / psychologique
- Aspect financier

(Borneman et al, 2002; Herth, 1993; Holtslander et al, 2005)

Abandon et isolement



- Distance physique et émotive (famille, amis, professionnels de la santé)
 - Difficulté à communiquer avec les professionnels (langage utilisé)
 - Distance émotive malgré le maintien des contacts
 - Distance spirituelle face à l'Être suprême
 - Rôle de soignant qui empêche de maintenir ou de développer contacts sociaux
-

Symptômes non contrôlés



- Nature de la douleur en phase terminale: physique, psychologique, spirituelle et sociale
 - Persistance des symptômes suite à de nombreuses tentatives de soulagement
 - Frustration et *hopelessness* de la part des infirmières (verbal et non verbal)
 - Temps requis pour soulagement
 - Douleur, vomissement, diarrhée, agitation, etc.
-

Symptômes non contrôlés



« Pis j'avais mal, pis quand ils ont commencé à me soulager, là ça bien été. J'ai toujours dit, j'ai toujours dit ça à tous les médecins : je vais tout faire, la seule affaire que je veux pas, c'est souffrir. »

François

Dénigrer la personne



- Commentaires dégradants
 - Manque d'empathie
 - « étiquette »
 - Manque de respect
-

Information et attitude



- Pas tant l'information donnée que la façon dont elle est donnée
 - Empathie et sensibilité
 - Honnête, directe et compréhensible
 - « Il n'y a plus rien à faire. »
 - Maintenir un équilibre entre le fait de révéler la vérité et conserver l'espoir (aspects positifs)
 - Verbal et non verbal
 - Éviter de banaliser
-

Information et attitude



« Sauf qu'il y a une femme médecin que j'aimais beaucoup, pis elle, elle me disait : désespère pas. Il y a plein d'affaires qui se passent. On ne sait pas pourquoi. Faque désespère pas. Elle les donnait les pronostics pareil, elle faisait sa job pareil, sauf qu'elle menait ça d'une autre manière. Elle disait : garde, c'est ça qui reste mais ne désespère pas. Ça finissait toujours par la touche doute ».

François

Manque de direction



- Information contradictoire entre les différentes équipes
 - Information contradictoire au sein de l'équipe
-

Pertes concomitantes



- Pertes qui surviennent durant l'expérience de soignant
 - Autre personne significative
 - Relation
 - Bien matériels
 - Santé
 - Revenu
 - Peu de temps pour vivre les deuils successifs
-

Pertes concomitantes



« On dirait que la vie... des événements arrivent pour nous enlever l'espoir. Parce que dans notre cas, quand tu tombes malade, souvent, des grosses maladies en soins palliatifs pis tout ça, le cancer, tu ne peux plus travailler. Souvent tu perds tes assurances ou ça coûte trop cher. Tu as pas le choix de démissionner pour t'en aller sur le bien-être. Ça c'est un autre coup dur autant pour lui que pour moi. »

Michelle

Manque de bien-être physique et psychologique



- Fatigue et anxiété
 - Colère, désappointement, désespoir
 - « mauvaise journée »
 - Sentiment de ne plus pouvoir poursuivre
 - Sentiment d'être dépassé par la situation
 - Peur de ne pas pouvoir remplir son « mandat »
 - Peur de ne pas pouvoir se rendre au bout
-

Aspect financier



- Diminution du revenu de la famille
 - Peur de manquer d'argent
 - Peur de ne pas pouvoir subvenir aux besoins de la famille
-

Aspect financier



« Il a perdu toute sa vie derrière, son emploi, on s'est ramassé sur le bien-être. Mon Dieu, c'est sûr qu'on se ramasse avec beaucoup moins matériellement parlant qu'avant... (...) C'est dur. (...) Là on n'a pas le choix de se faire aider. »

Michelle

Interventions pour promouvoir l'espoir



Interventions



- Être présent
 - Prendre le temps
 - Écouter activement
 - Contact visuel
 - Offrir soutien physique et émotionnel au patient
 - Offrir soutien physique et émotionnel à la famille
 - Informer et répondre aux questions
 - Impliquer le patient/famille dans la prise de décision
 - Promouvoir le confort
-

Interventions



- Donner un sentiment de contrôle (options)
 - Reconnaître les forces et les ressources
 - Encourager et renforcer positivement
 - Suggérer du répit
 - Utiliser l'humour
 - Faciliter les rituels religieux / spirituels
 - Aider à trouver un sens à la vie
 - Évoquer des souvenirs heureux
 - Encourager la revue de vie
-

Interventions



- Offrir des soins personnalisés
 - Être amical, poli, chaleureux et sincère
 - Aider à déterminer des buts
 - Soutenir et guider lorsque les buts doivent être réévalués
 - Préparer aux changements attendus en fin de vie
 - Démystifier l'espoir
 - Reconnaître leur peur
 - Respecter les valeurs, priorités, souhaits
-

Interventions



- Suggérer de laisser un héritage
- Faciliter la proximité physique
- Suggérer de mettre « ses affaires » en ordre
- Mettre l'emphasis sur ce qui peut être fait:
 - Contrôle des symptômes physiques
 - Soutien et soins
 - Aspect pratique

(Borneman et al, 2002; Clayton et al, 2005; Duggleby, 2001; Duggleby & Wright, 2005; Flemming, 1997; Feudtner, 2005; Herth, 1990, 1993; Holtslander et al, 2005; Koopmeiners et al, 1997; MacLeod & Carter, 1999; Penson, 2000)

En conclusion...



Points importants



- Élément essentiel à la vie des patients/familles confrontés à la phase terminale
 - Vivre avec une maladie terminale ne veut pas dire vivre sans espoir
 - Même si l'espoir de guérison est jugé impossible, l'espoir peut être maintenue
 - La présence de relations significatives est profondément liée à l'espoir
 - L'espoir permet de composer et de s'adapter à la situation
-

Points importants



- Respecter l'expression de l'espoir même si cela apparaît un « faux » espoir
- Celui qui a le pouvoir de promouvoir l'espoir a aussi le pouvoir de le détruire

(Benzein et al, 2001; Bunston et al, 1995; Flemming, 1997; Herth, 1990, 1993; Koopmeiners et al, 1997)

« Reconnaître que l'espoir n'est pas la même chose qu'une promesse signifie que nous n'avons rien à craindre à l'encourager. »

(traduction libre de Penson, 2000)



Réflexion



« C'est pas parce que tu comprends pas quelque chose que ça existe pas.

C'est pas parce que tu le vois pas que ça existe pas.

C'est pas parce que tu le touches pas que ça existe pas. »

François
