

En attendant la pilule qui guérira. L'IPO, un guide dans la transition du curatif au palliatif

Dans le cadre du

20e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec

Le 10 mai 2010

Présenté par:

Karine Paquet, IPO équipe locale CSSS VC - HSFA

Isabelle Pouliot, IPO équipe locale CSSS QN- HSFA

Anik Dupont, omnipraticienne soins palliatifs HSFA

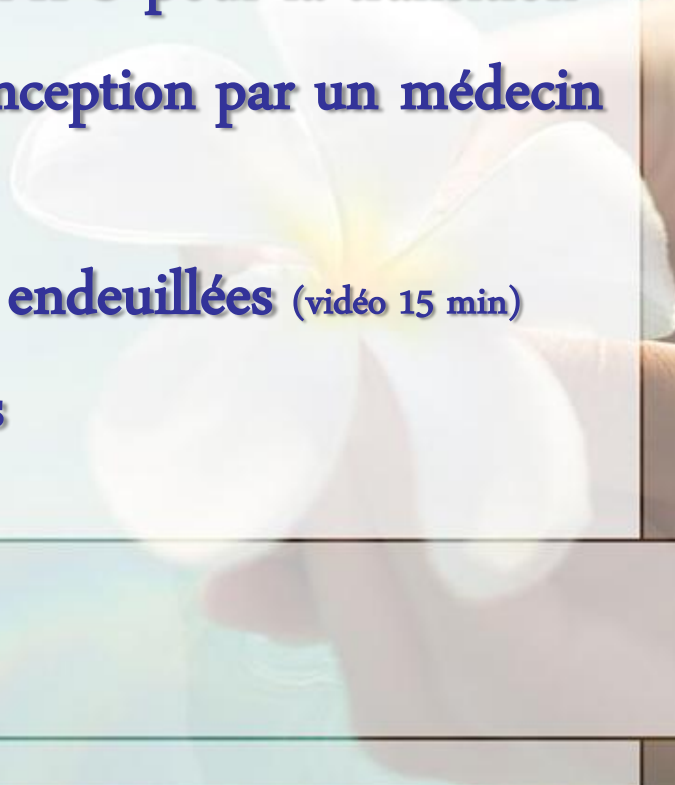


Divulgation de conflit d'intérêt potentiel

Nous n'avons pas eu au cours des deux dernières années d'affiliation avec une société commerciale ni détenu des intérêts financiers d'une nature quelconque dans une telle société, ni reçu de rémunérations, redevances ou subventions de recherche d'une société commerciale.

PLAN

1. Accueil
2. Rôle de l'infirmière pivot en oncologie (IPO)
3. Habiletés relationnelles de l'IPO pour la transition
4. Contribution de l'IPO : conception par un médecin en soins palliatifs
5. Témoignages de personnes endeuillées (vidéo 15 min)
6. Conclusion: Enjeux et défis



LA RENCONTRE ...

**Avant de nous dévoiler, nous
voulons vous connaître.**

BREF HISTORIQUE DU RÔLE

- **1998: Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLCC)**

Expression d'un besoin des personnes atteintes de cancer:

"Veulent être informé et soutenu dès l'annonce du diagnostic en ayant la possibilité d'entrer en contact avec une personne dédiée" (MSSS, 1997)

- **2000-2001: Arrivée des 1res IPO au Québec**
- **D'abord IPO suprarégionales (1 site tumeur), et ensuite IPO locales (différents cancers)**

FONCTIONS DE L'IPO (MSSS, 1997)

SOUTENIR/ACCOMPAGNER

ENSEIGNER

**ÉVALUER/
GESTION DES SX**

**COORDONNER DES SERVICES/
RÉFÉRER**

VOLET COORDINATION

ORIENTÉ VERS LES SERVICES
OFFERTS EN ONCOLOGIE



1. Continuité
informationnelle
2. Continuité
d'approche
(coordination)
3. Continuité
relationnelle

VOLET CLINIQUE

CENTRÉ SUR LE PATIENT/FAMILLE



1. Stratégies
d'adaptation
2. Capacité
d'autogestion de la
maladie
3. Soutien "global"

L'IMPORTANCE DE LA CONTINUITÉ

Les personnes atteintes d'un cancer affirment que les problèmes de continuité des soins sont fréquents.

(Dumont & al., 2005)

TROIS DIMENSIONS

Continuité

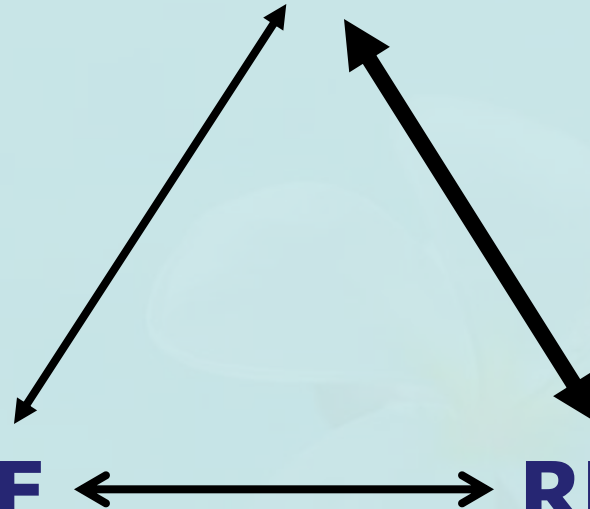
INFORMATIONNELLE

Continuité

Continuité

D'APPROCHE

RELATIONNELLE



(Dumont & al., 2005)

(Fillion & al., 2009)

A hand holding a white plumeria flower against a background of water ripples. The text is overlaid on the image.

L'IPO FACILITE LA CONTINUITÉ DES SOINS

(fonctions organisationnelles)

(Dumont & al., 2005)
(Fillion & al., 2009)

1. CONTINUITÉ INFORMATIONNELLE

Réfère à l'efficacité de la l'information transmise

Manque de continuité entre les professionnels de la santé

- 1ere ligne vs 2e ligne
- Un dédoublement d'informations pour le patient
- Interruption du suivi avec le médecin de famille
- Informations psychosociales incomplètes

PROBLÈMES POUVANT ÊTRE ATTÉNUÉS PAR L'IPO

Impact direct sur la maladie vécue

(stress, anxiété, détresse et incompréhension)

la satisfaction et la qualité des soins



2. CONTINUITÉ D'APPROCHE (coordination)

Évoque la cohérence et la coordination des soins au bon moment.

Une responsabilité partagée permet la cohérence et la continuité des soins.

PROBLÈMES POUVANT ÊTRE ATTÉNUÉS PAR L'IPO

- La transition du curatif au palliatif, une phase complexe!
- Le transfert de phase doit être graduel
- Les traitements différents : buts, objectifs et résultats.
- Quand fait-on intervenir les soins palliatifs ?
- Quelle est la place du médecin de famille ?



3. CONTINUITÉ RELATIONNELLE

Réfère à la relation thérapeutique entre le patient et les intervenants.

Influencé par la continuité de l'information

PROBLÈMES POUVANT ÊTRE ATTÉNUÉS PAR L'IPO

- Communication "honnête": manque d'informations sur le changement de l'état de santé
- Ambiguïté, confusion!
- Difficulté de communication patient/médecin
- Annonce d'une mauvaise nouvelle = tâche difficile



**L'IPO permet le
déploiement du pouvoir
de la personne/famille**

(fonctions cliniques)

1. STRATÉGIES D'ADAPTATION

Processus où des mesures actives sont prises afin d'essayer de contourner l'agent stressant ou en atténuer ses effets

CE QUE PEUT FAIRE L'IPO:

- **Aiguillage!:** Obtenir de l'information, soutien nécessaire
- **Améliorer ou renforcer l'autonomie et l'autodétermination à travers l'approche éducationnelle et le soutien afin de préserver un sentiment de contrôle et de qualité de vie.**
- **Renforcer une adaptation active**
- **Faciliter la résolution de problème**
- **Faciliter la prise de décision**

2. CAPACITÉ “D’AUTOGESTION” DE LA MALADIE

Soutenir la personne / famille et le renforcement de sa capacité à accepter la maladie et reprendre le contrôle indépendamment du pronostic

CE QUE PEUT FAIRE L’IPO:

- L'évaluation et la gestion des symptômes**
- Aider la personne à s'adapter à la gestion de son état de santé altéré par la transmission de renseignements opportuns et adaptés**
- Renforcer les comportements de soins**
- Faciliter des changements de comportements chez la personne/famille**
- Aider à suivre un plan individualisé.**
- Soutenir dans la prise de décision**
- Advocacy !**

3. SOUTIEN “GLOBAL”

Fournir les services nécessaires tels que définis par la personne atteinte d'un cancer/famille afin de répondre à leurs besoins: physique, psychosocial, informationnel, pratique, émotionnel et spirituel.

CE QUE PEUT FAIRE L'IPO:

- **Offrir un soutien transitoire**
- **Dépister: donner accès à des soins de soutien (ex: détresse).**
- **Référence à diverses ressources de soutien (communauté, CH...)**
- **Soutenir patient / la famille afin de mobiliser leurs propres ressources et d'explorer de nouvelles stratégies**
- **Évaluation des soins directs / d'intervention conduite globale des besoins de soutien.**
- **Identifier ou contester les politiques et les obstacles structurels qui limitent l'accès aux soins de soutien**

**Habilité relationnelle
de l'IPO dans la trajectoire
de soins de la personne
atteinte de cancer et
ses proches**

A close-up photograph of a hand holding a white flower with a yellow center. The background is a soft, out-of-focus blue and green, suggesting an outdoor setting. The text is overlaid on the image in a bold, dark blue font.

QU'EST-CE QU'UNE MAUVAISE NOUVELLE EN MÉDECINE?

- Information **génératrice de souffrance**
- **Annonce** toujours **une perte** (actuelle ou à venir)
- Confronte à une **certitude difficile à supporter** ou à une **incertitude douloureuse**
- **Change la perception qu'a le pt de lui-même et du monde** qui l'entoure

Ex.: Annonce de diagnostic, de récurrence, de cessation de traitements actifs pour laisser place à la transition vers les soins palliatifs...

(Consoli, 2008)

QU'EST-CE QU'UNE MAUVAISE NOUVELLE EN MÉDECINE? (suite)

Fragilise le patient

- Perte de contrôle***
- Impuissance***
- Solitude ou abandon***
- Perte de sens***

(Consoli, 2008)

CARACTÈRE TRAUMATIQUE D'UNE MAUVAISE NOUVELLE

- Soudain, brutal et imprévu...Souvent en l'absence de transition avec l'état antérieur

OU

- Pensée magique
(Difficulté à imaginer que ce qui lui est annoncé peut lui arriver, à lui.)

CARACTÈRE TRAUMATIQUE D'UNE MAUVAISE NOUVELLE

- **Prive le pt de tout espoir d'échapper à la réalité annoncée...**
(position de perte totale de contrôle et de passivité)
- Peut **raviver des épreuves ou des deuils antérieurs**
- Peut être **accentué par un état psychologique déjà fragilisé**
(dépression actuelle ou déjà vécue, pathologie de la personnalité...)

(Consoli, 2008)

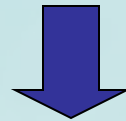
COMPORTEMENTS DES PROCHES À L'ÉGARD DE LA PERSONNE ATTEINTE

Les proches peuvent:

- Soutenir le patient, l'encourager dans les difficultés, le rassurer; devenir ainsi un aidant précieux!

ou

- Partager la souffrance du pt, voire même présenter une plus grande souffrance que ce dernier.



**Source supplémentaire
de stress pour le pt**

(Consoli, 2008)

Mauvaise nouvelle



*Menace de l'équilibre
antérieur*



Situation de stress



*Mobilisation de stratégies
d'adaptation*



Stratégies d'adaptation



*Moyen d'affronter
les coups durs de la
vie*

(Consoli, 2008)

HISTOIRE DE CAS

Monsieur Espoir, âgé de 48 ans, a reçu le diagnostic d'un cancer du côlon par le gastro-entérologue à l'urgence

- Travailleur actif (mécanicien)
- Aîné d'une famille de 5 enfants, dont il est depuis longtemps le pilier
- Marié et père attentif de 3 enfants (17, 21 et 23 ans)
- Situation financière précaire

M. vient d'apprendre son diagnostic et doit maintenant faire face à la maladie et au traitement proposé.

HISTOIRE DE CAS

- Nouvelle = Choc émotionnel
- Terme «cancer» suscite effroi /peur de souffrir
- CANCER = MORT
- Rupture de l'équilibre
 - Professionnel et social
 - Financier
 - Familial
- Dépassé, sans ressources

Trouvera refuge dans les défenses (stratégies d'adaptation) qui le soutiendront

Adaptatifs

OU

Nuisibles

HISTOIRE DE CAS

S'efforce de ne pas penser à ce qui lui arrive, refuse d'en parler avec ses proches...se cherche toutes sortes de moyens de diversion, se détourne de tout ce qui lui fait penser à la maladie

Déni ou négation?

Depuis le début de ses traitements, monsieur Espoir est triste. Il a tendance à se déprécier, à se voir sans valeur. Il a dû cesser de travailler à cause des effets secondaires de ses traitements de CT. Il déclare à sa conjointe que sa vie est finie, et que même s'il guérissait, il ne pourrait plus travailler...

La dépréciation

MÉCANISMES D'ADAPTATION/ DÉFENSE CHEZ LA PERSONNE ATTEINTE D'UN CANCER

Voici quelques exemples:

- Le déni
- L' évitement
- La projection
- L' isolation
- La Rationalisation
- La régression
- Le clivage
- Le déplacement
- Le retrait apathique
- La dépréciation
- L'affiliation
- L'humour
- ...

(Phaneuf, 2005)

HABILETÉ RELATIONNELLE DE L'INFIRMIÈRE

Donc

À l'annonce d'une mauvaise nouvelle, l'IPO doit:

- ***Prendre le temps*** d'écouter, d'accueillir et de reconnaître la réalité du patient et de ses proches,
- Être **présent à l'autre**
- ***Encourager l'expression des émotions, les normaliser*** et démontrer de ***l'empathie***
- La colère cache souvent la peur, l'incompréhension, la déception, le sentiment d'être menacé...
- ***Partager l'espoir...*** sans fausse réassurance

HABILETÉ RELATIONNELLE DE L'INFIRMIÈRE (suite)

- ***Valoriser les forces individuelles et les ressources*** («empowerment»)
- Reconnaître et savoir respecter la capacité de chacun à accueillir l'information. (propre à chaque personne)

HABILETÉ RELATIONNELLE DE L'INFIRMIÈRE (suite)

C'est trouver:

- ▭ le bon moment
- ▭ Le bon lieu
- ▭ La bonne façon
- ▭ Les bons mots



UNE COMMUNICATION ADÉQUATE

Outil de soutien le plus important

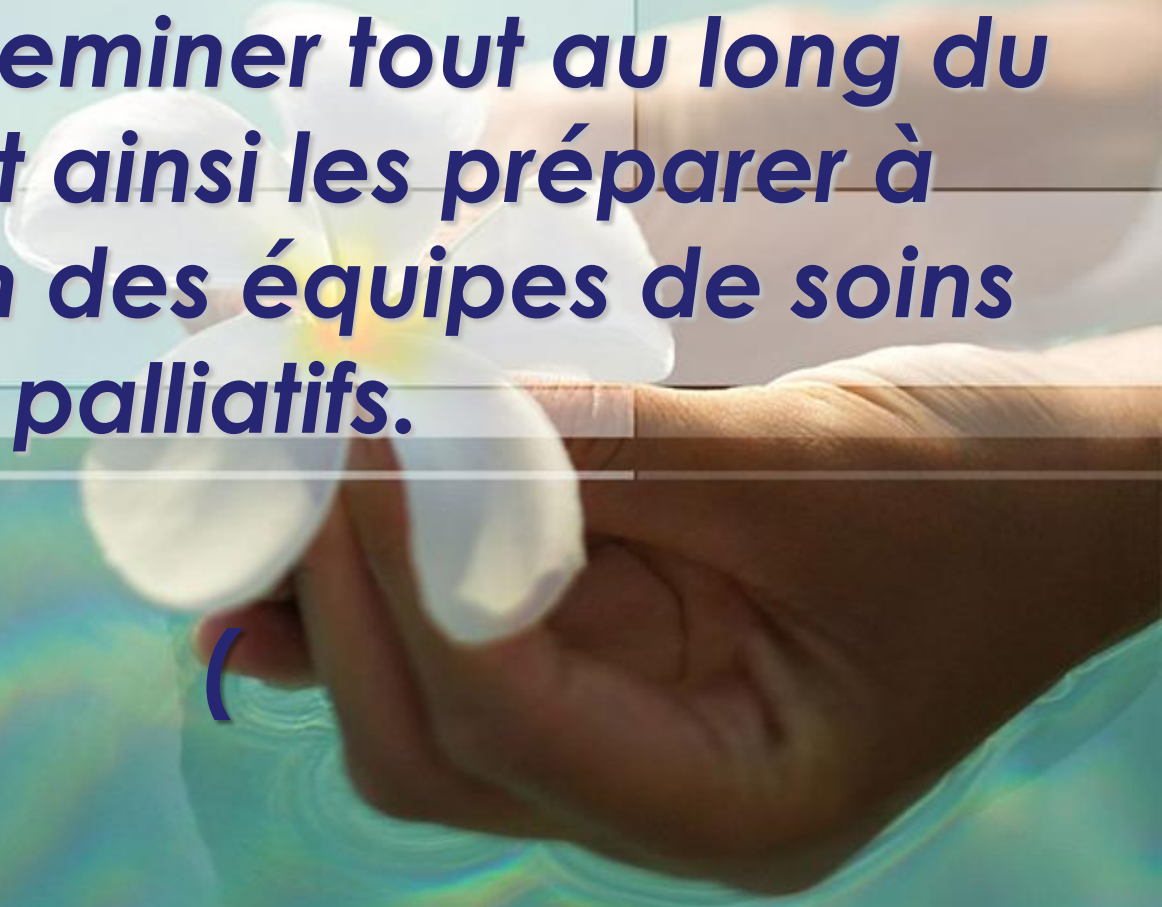
Permet:

- D'établir une relation de confiance
- D'enseigner et d'informer / répondre aux questions
- De clarifier, explorer, normaliser les émotions
- Diminuer l'anxiété et l'incertitude
- ...

L'information doit être:

- Adaptée à la personne, progressive, respectueuse de sa demande et de ses ressources personnelles

Notre rôle de soutien, est d'aider la personne atteinte d'un cancer et ses proches à cheminer tout au long du parcours et ainsi les préparer à l'introduction des équipes de soins palliatifs.

A close-up photograph of a hand holding a white flower, likely a lily, against a soft, out-of-focus background. The hand is positioned in the lower right quadrant of the frame, with the fingers gently gripping the stem of the flower. The flower is in sharp focus, showing its delicate petals and yellow center. The background is a mix of light blue and green tones, suggesting an outdoor setting with foliage. The overall mood is peaceful and symbolic.

***Contribution de l'IPO :
conception par un médecin
en soins palliatifs***



Contextes de travail conjoint

Patients hospitalisés

Stabilisation avant un RAD

Fin de vie

Patients vus en consultation externe

Pas de médecin de famille

Support au médecin de famille

Urgence en soins palliatifs



Point de vue du médecin...

Les IPO sont des PERLES!!!

P roactives

E fficaces

R espectueuses

L ien privilégié avec le patient

E ngagées

S ources d'informations et de solutions!!!

Patients hospitalisés

IPO = source de renseignements inestimable sur le passé du patient, sa réalité quotidienne et son vécu à travers les différentes étapes de la maladie

Rassurant +++ pour le patient qui reconnaît un visage familier parmi tous les nouveaux intervenants

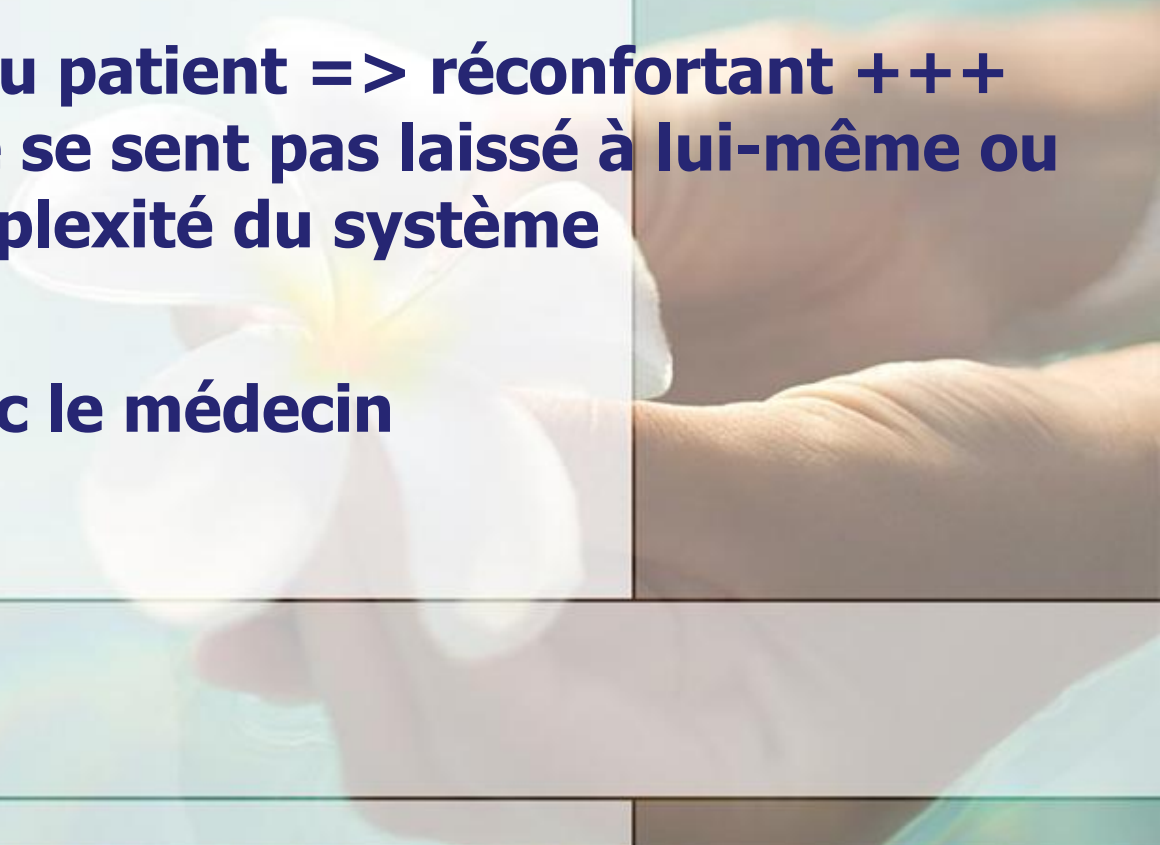
RAD plus harmonieux

Patients vus en externe

Bon flair clinique concernant les drapeaux rouges qui demandent une évaluation médicale

Guider les services au patient => réconfortant +++ pour le patient, ne se sent pas laissé à lui-même ou égaré dans la complexité du système

Partager le suivi avec le médecin



**TÉMOIGNAGES
DE PERSONNES ENDEUILLÉES
(vidéo : 15 min)**



CONCLUSION: ENJEUX ET DÉFIS



ENJEUX ET DÉFIS DE L'ARRIMAGE ENTRE LE CURATIF ET LE PALLIATIF

- **Enjeux principaux:** Offre de soins et services appropriés aux besoins réels des pts/proches,
- **Défis:**
 - ▭ Variabilité dans la signification des termes «curatifs et palliatifs»
Ex.: Néo. Côlon métastatique a/n hépatique...Curatif ou palliatif? Du cas par cas!
 - ▭ Traitements médicaux offerts très tard dans la trajectoire de soins...Nombreuses lignes de traitement... Pas de lignes directrices uniques!

ENJEUX ET DÉFIS DE L'ARRIMAGE ENTRE LE CURATIF ET LE PALLIATIF (suite)

- Cheminements des patients/proches très variables...(Mécanismes d'adaptation; adaptatifs VS nuisibles...)
- Critères d'admissibilité parfois restreints des équipes de soins palliatifs à domicile (Ex.: Px < 6 mois)
- Imprécision des pronostics de fin de vie et réticence occasionnelle de certains médecins à s'avancer.

MOT DE LA FIN...

Le cactus fleuri

Nous avons choisi un cactus pour illustrer nos propos sur le caring et la santé de la personne atteinte de cancer et ses proches. Le cactus fleurit. Il est en santé!



Pourtant, il vit dans un environnement fort exigeant, comme celui de la personne atteinte d'un cancer. Malgré la sécheresse et le sol rocailleux, le cactus s'épanouit parce qu'il demeure fidèle à son essence. C'est ce qui lui permet de conjuguer avec l'adversité du milieu et les ressources dont il dispose.

Merci !

RÉFÉRENCES

- Consoli, S. (2008). *L'annonce d'une mauvaise nouvelle*. Service de Psychologie clinique et de Psychiatrie de Liaison. Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris. Récupéré via Internet sur www.docteur.com le 14 avril 2010
- Dumont, S., Dumont, I. & Turgeon, J. (2005). Continuity of Care for Advanced Cancer Patients. *Journal of Palliative Care*. 21 (1), 49-56.
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.-M., Aubin, M., de Serres, M., Doll, R., Kazanjian, A., Fitch, M. (in préparation) (2009). *Professional Navigation Conceptual Framework*, Québec (Canada).
- Leboeuf, I. (2007). *Rôle de l'infirmière lors de l'annonce de mauvaises nouvelles auprès de l'enfant-famille*. Document récupéré via Internet sur: www.chu-stejustine.org
- Phaneuf, M. (2005). *Cancer, mécanismes de défense et d'adaptation et interventions infirmières*. Document préparé pour l'université d'Évora, et École Universitaire Bissaya-Baretto, Coimbra, Portugal. Récupéré via Internet le 22 avril 2010.

RÉFÉRENCES

MSSS. (1997). *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe.* Québec, Secrétariat du conseil québécois de la lutte contre le cancer au Québec.

Tremblay, D. (2008). *La traduction d'une innovation organisationnelle dans les pratiques professionnelles de réseau: l'infirmière pivot en oncologie.* Faculté des sciences infirmières. Université de Montréal: Montréal.