



La transition de la phase curative à la phase palliative: l'expérience de personnes atteintes de cancer

Par Sandy Lavoie
11 mai 2017

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Sandy Lavoie



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

Objectifs de la présentation

- Mieux comprendre l'expérience de transition vers la phase palliative
- Se sensibiliser au vécu des personnes atteintes de cancer

Plan de la présentation

- Description de la problématique
- Survol de la littérature
- Méthodologie
- Présentation des résultats
- Constats à retenir

L'expérience de transition

Qu'est-ce qu'une *transition*?

- Le passage d'un état à un autre
- Processus de réorientation et de redéfinition de soi qui est mis en branle afin que la personne puisse composer avec le changement
- L'objectif n'est pas de retourner au stade antérieur à l'événement perturbateur qui a enclenché la transition, mais bien de redéfinir la réalité qui l'entoure

(Kralik et al., 2006; Bridge, 2004)

L'expérience de transition

- Trajectoire de la maladie impliquent plusieurs *transitions*
 - *Introduction aux phases de soins*
 - *Changement de milieux de soins*
 - *Transitions psychologiques et spirituelles*
- *Transition vers la phase palliative*
 - Marquée par l'incompréhension, la confusion, l'incertitude et la peur

L'expérience de transition

- **Recension des écrits – 4 facteurs principaux:**
 - Compréhension limitée quant à la nature des soins palliatifs
 - Limites sur le plan de la communication entre le patient, ses proches et l'équipe soignante
 - Le moment de l'introduction des soins palliatifs
 - Les prises de décision au cours de la transition

**Toutefois, littérature limitée quant au vécu des personnes qui en ont fait l'expérience*

But et objectifs

Décrire du point de vue de la personne atteinte de cancer avancé les éléments constitutifs de son expérience de la transition entre la phase curative à la phase palliative des soins qui lui sont prodigués

- Quelles sont les caractéristiques qui se dégagent de l'expérience du passage de la phase curative à la phase palliative?
- Quels sont les éléments facilitants et contraignants de ce processus de transition?

Méthodologie

- La population à l'étude: Personnes atteintes de cancer en phase palliative
- Le mode de recrutement: Collaboration du Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin
- Le mode de collecte des données:
Entrevues semi-structurées
- Les procédures d'analyse:
Analyse de contenu



Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin

- **Mission:** Accueillir les personnes atteintes de cancer avancé, récidivant ou métastatique sur une base ambulatoire dans le but d'améliorer leur qualité de vie et de prévenir l'isolement
- **Services offerts aux « invités » et à leurs proches:**
 - Professionnels de la santé (Inf., TS, Physio, Thérapeute par l'art, Aumônier, MD)
 - Bénévoles (massothérapie, esthétique, yoga, etc.)



Méthodologie

- La population à l'étude: Personnes atteintes de cancer en phase palliative
- Le mode de recrutement: Collaboration du Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin
- Le mode de collecte des données:
Entrevues semi-structurées
- Les procédures d'analyse:
Analyse de contenu



Description de l'échantillon

11 participants

- **Genre:**
 - 8 hommes et 3 femmes
- **Âge:**
 - 51 à 83 ans
(moyenne de 64 ans)
- **Traitements:**
 - 5 personnes avec tx
 - 6 personnes en arrêt de tx
- **Date du 1^{er} Dx:**
 - 1 à 20 ans
- **Sites tumoraux:**
 - Sein
 - Ovaires
 - Foie
 - Reins
 - ORL
 - Prostate
 - Poumons (n=5)

Présentation des résultats

- Les propriétés de la transition
- Les opportunités et les contraintes émanant des rapports interpersonnels
- Les indicateurs de mouvements et de création de sens

Les propriétés de la transition

- **La reconnaissance de la phase palliative:** le fait que la personne soit consciente de l'évolution de sa maladie vers un état auquel la guérison n'est plus envisageable
- **L'espace dans le temps:** la durée du processus de transition, qui est marqué par un début et une fin
- **Les points critiques:** des événements précis qui marquent le parcours de la personne et qui peuvent créer des périodes d'instabilité et de grande vulnérabilité chez les personnes qui ont à y faire face
 - Annonce de l'incurabilité de la maladie
 - Annonce de l'arrêt de Tx
 - Pertes physiques et cognitives

Les opportunités et les contraintes

Relations entretenues avec l'équipe soignante:

- La continuité des soins

Extrait: Continuité des soins

« Le médecin traitant, lui, quand y'était là, on parlait de n'importe quoi sauf du cancer. C'était sa façon de voir les choses, de voir son rôle. Moi je trouvais ça curieux d'aller voir mon médecin traitant pis de ne pas parler du principal problème que j'ai, qui a des effets sur ma qualité de vie! (...) Toute la gestion des conséquences du traitement, normalement, le spécialiste disait, « Ça, c'est la job du médecin traitant ». Le médecin traitant disait, « Ben non, c'est la job du spécialiste, qu'il fasse sa job. »

Les opportunités et les contraintes

Relations entretenues avec l'équipe soignante:

- La continuité des soins
- La communication avec le médecin

Extrait: Communication avec le MD

« Le personnel médical représente ceux qui peuvent possiblement faire quelque chose de bien pour toi, pour améliorer ta situation, mais, en même temps, c'est aussi une rencontre (...). Tu sens comment l'autre te considère, s'il te considère. **Si l'autre se prend pour un super garagiste qui va réparer une pièce mécanique...ça, c'est pas drôle. J'aime mieux quelqu'un qui ne serait pas bon, mais plus humain.** »

Les opportunités et les contraintes

Relations entretenues avec l'équipe soignante:

- La continuité des soins
- La communication avec le médecin
- Le soutien à la prise de décision

Extrait: Soutien à la prise de décision

« Tu te dis : « **Bon, ils sont désespérés** », parce que là ils ne savent pas trop quoi faire. Quand t'es rendu à demander au patient quel médicament il veut, ça veut dire que tu ne sais plus trop où tu t'en vas. [...] **Quand tu ne peux plus te fier à ton médecin, tu ne sais pas à qui te fier.** [...] Comme je lui ai dit, ce n'est pas moi qui suis médecin, c'est vous, je n'ai aucune connaissance là-dedans. **Je n'ai aucune expérience là-dedans non plus, c'est la première fois que j'ai un cancer.** »

Les opportunités et les contraintes

Relations entretenues avec la famille, les proches et les pairs:

- Soutien de la famille et des proches

Extrait: Soutien de la famille/proches

« Ça fait du ménage que tu ne pensais pas faire. Tu pensais que t'avais des gens avec qui tu t'entendais bien, mais la journée que t'es malade, c'est fini, tu n'existes plus. Ils vont t'écouter, mais de loin, et ils n'osent pas poser de questions. Ils te regardent, mais le cancer, ça ne se voit pas. « T'as l'air en forme, t'es tout bien gras. » Ben oui, c'est les pilules qui font ça! Ils disent : « Tu ne travailles pas, t'es bien ! » Ben oui! J'aimerais bien mieux être à ta place, moi! »

Les opportunités et les contraintes

Relations entretenues avec la famille, les proches et les pairs:

- Soutien de la famille et des proches
- Soutien des pairs (CJ-MMS)
 - Normalisation de l'expérience
 - Apprivoisement de la maladie
 - Sentiment d'utilité

Extrait: Apprivoisement

« Je me dis : « Je suis rendu là ». Il faut que je me conduise pour que ce soit beau, parce que c'est possible. Comme la madame qui est morte récemment, c'était de toute beauté. Elle est venue ici [au centre de jour] il y a 2-3 semaines; on l'a saluée une dernière fois. Mais elle, elle était sereine. Moi, je lui ai dit : « **Écoutez, vous venez de nous donner le cours *Sérénité 101*** ». **Moi, je veux mourir comme ça!** »

Les indicateurs de mouvement et de création de sens

Indications (sentiments, perceptions ou comportements) qui montrent que la personne est en mesure de créer un sens à partir de son expérience de la maladie

- Renouvellement de l'identité personnelle
- Renouvellement de la représentation de sa vie
- Préparation à la mort

Extrait: Renouveau de la représentation de sa vie

« Assez rapidement, je me suis rendu compte que je n'étais vraiment pas sur la bonne « track », que j'étais rendu à 55 ans, j'avais des enfants, petits-enfants, tout ça, tout est beau, tout va bien, j'ai un travail et je me donne à ce travail à 300%. Ça m'a rapidement remis les pieds sur la terre et ça m'a permis de voir que j'étais en train de passer un peu à côté de l'essentiel de par le travail, travail, travail, argent, argent, argent. J'étais près de ma famille, mais pas du tout de la même façon qu'après. C'est clair, il n'y a aucune hésitation dans ma tête que ce malheur, l'annonce du cancer, ça été pour moi la chance d'une deuxième vie. »

Constats

- Importance de la notion du **lien**
- Réflexion sur l'offre de services psychosociaux et d'accompagnement
- Clarification du processus de transition = Meilleur accompagnement

Merci de votre attention!

Questions / Commentaires ?

Contact: Sandy.Lavoie@crchudequebec.ulaval.ca