

PALLIUM

MODULE 1 : MISE EN CONTEXTE

Faites bien attention,
et abordez la mort en douceur.
Car il est difficile de mourir,
il est difficile de passer par la porte,
même lorsqu'elle s'ouvre.

D.H. Lawrence, *All Souls' Day*.

1

PALLIUM

Aperçu du module

- Section 1 : Partager nos histoires
- Section 2a : Réflexion sur la conscience de soi
- Section 2b : Discussion sur la conscience de soi
- Section 3 : Définition des soins palliatifs
- Section 4 : *Le souci d'une présence authentique au travail* (vidéo)

2

PALLIUM

Section 1 Partager nos histoires

- Récits des facilitateurs
 - Comment nos expériences passées ont façonné notre approche aux soins des malades en phase terminale.

3

PALLIUM

Conscience de soi

Exercice/discussion 1

- Mettez-vous à l'aise.
- Pensez à une expérience que vous avez vécu avec une personne mourante.
- Il peut s'agir d'une expérience positive ou négative.
- Réfléchissez à cette expérience.

4

PALLIUM

Réflexion



Partagez vos histoires, mais seulement si vous êtes à l'aise.

5

PALLIUM

Conscience de soi

Exercice/discussion 2

- Comment vos expériences passées ont-elles influencé votre approche aux soins des patients en phase terminale?

6

PALLIUM

Effet de la mort d'un patient sur le médecin

Voici quelques-uns des sentiments que peuvent ressentir les médecins qui prodiguent des soins de fin de vie :

- Sentiment de tristesse
- Sentiment d'impuissance
- Sentiment d'échec
- Les médecins sont confrontés à leur propre mortalité
- 86 % reconnaissent avoir souffert lorsqu'un patient est mort

Shaerer R. *Palliative Medicine* 7 (suppl 1), pp. 27-37, 1993.

7

PALLIUM

Conscience de soi Nos expériences passées

Nos expériences passées peuvent avoir une profonde influence sur la façon dont nous soignons les malades en phase terminale.

- On peut vouloir les éviter.
- On peut offrir des traitements inappropriés parce que :
 - on croit avoir échoué;
 - on ne peut pas supporter de voir un patient souffrir;
 - on se sent coupable.
- On risque de faire un burnout (éprouvement professionnel) si l'on ne reconnaît pas ses émotions ou que l'on tente de les refouler sans les confronter.

8

PALLIUM

Conscience de soi Exercice/discussion 3

Pourquoi est-il si important d'avoir conscience de soi lorsqu'on soigne des patients mourants?

9

PALLIUM

Étapes vers la conscience de soi

1. Prenez conscience de vos propres émotions.
2. Imaginez ce que ressent le patient.
3. Essayez de vous mettre à sa place.
4. Acceptez vos sentiments – ne les refoulez pas.
5. Cherchez à identifier vos réponses et réactions dans ces situations.
6. Essayez de les comprendre et d'en tirer une leçon.

10

PALLIUM

Section 3

Définition des soins palliatifs

Comment définissez-vous les « soins palliatifs »
et un « centre de soins palliatifs »?

11

PALLIUM

Qu'est-ce que les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont destinés à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la fin de la vie des patients diagnostiqués d'une maladie progressive incurable.

- Tous les patients atteints d'une maladie progressive incurable nécessitent des soins palliatifs.
 - Cancer
 - Maladies cardiaques, pulmonaires et rénales en phase terminale
 - Maladie des motoneurones/ SLA
 - SIDA, etc.
- Les soins palliatifs s'appliquent à tous les âges.
- Les soins palliatifs sont des soins actifs.

12

PALLIUM

Quel est le but des soins palliatifs?

- Les soins palliatifs permettent de :
 - répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels;
 - composer avec la perte, le chagrin et le deuil;
 - préparer et gérer les tâches de fin de vie et le processus de la mort selon nos volontés.
- Ils peuvent compléter et améliorer un traitement qui modifie l'évolution de la maladie, ou devenir l'unique but des soins.
- Les soins palliatifs sont plus efficaces lorsqu'ils sont administrés par une équipe interdisciplinaire.

Normes de pratique,
Association canadienne de soins palliatifs, 2001.

13

PALLIUM

Définition d'un « centre de soins palliatifs »

- On utilise souvent les « soins palliatifs » et les « centres de soins palliatifs » comme synonymes.
- Les définitions varient dans différents pays.
- Au Canada
 - Centre de soins palliatifs : Désigne généralement un établissement/foyer/unité autonome qui prodigue des soins palliatifs et où l'on soigne des patients ayant des problèmes plus « stables ».
 - Unité de soins palliatifs actifs/tertiaires : Désigne une unité, généralement comprise dans un établissement médical de soins actifs, où l'on soigne les patients atteints de problèmes très complexes.

14

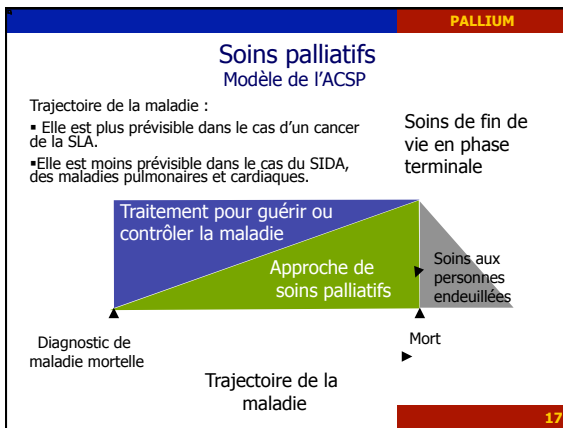
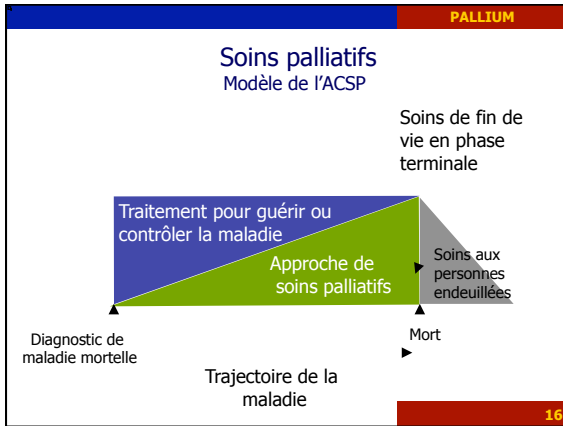
PALLIUM

Section 3

Exercice/discussion

- À quel stade d'une maladie un patient et sa famille peuvent-ils bénéficier de soins palliatifs?

15



- PALLIUM**
- ### Phases de soins palliatifs
- Phase grave
 - Problèmes et crises.
 - Phase stable
 - Les symptômes et les problèmes sont contrôlés et tolérables, malgré la progression de la maladie (lente ou rapide).
 - Phase terminale
 - Dernières semaines et derniers jours.
 - Dernières heures
- 18**

PALLIUM

Que veulent les patients?

1. Atteindre une gestion adéquate de la douleur et des symptômes.
2. Éviter un prolongement inutile de la mort.
3. Acquérir un sentiment de contrôle.
4. Soulager le fardeau.
5. Renforcer les relations avec leurs proches.

Singer, Martin, Kelner, *JAMA*, 281(2), pp. 163-168, 1999.

19

PALLIUM

Que veulent les patients en termes d'une « bonne mort »?

- La gestion de la douleur et des symptômes
- Une processus décisionnel clair
- La préparation à la mort
- L'achèvement des projets de vie
- La capacité de contribuer aux autres
- L'affirmation de l'ensemble de la personne

Steinhauser *et al.*, *Ann Intern Med*, 16;132(10), pp. 825-32, 2000.

20

PALLIUM

Souffrance totale : Woodruff

The diagram illustrates the concept of 'Souffrance totale' (Total Suffering) as defined by Woodruff. It features a central red circle labeled 'Souffrance totale' surrounded by a larger yellow circle. Six blue rectangular boxes are arranged around the central circle, each containing a component of total suffering: 'douleur' (pain) at the top, 'symptômes physiques' (physical symptoms) at the top-right, 'psychologique' (psychological) at the bottom-right, 'sociale' (social) at the bottom, 'culturelle' (cultural) at the bottom-left, and 'spirituelle' (spiritual) at the top-left.

21

Prévoyant la longivité

- Difficile à prédire
- Les professionnels de la santé tendent à surestimer l'espérance de vie
- Le niveau d'aptitude à fonctionner est probablement le prédicteur le plus important (voir l'annexe jointe pour les indicateurs et outils spécifiques)

22

Section 4

Le souci d'une présence authentique au travail

Le séquence présente une infirmière qui raconte son expérience personnelle réelle en soignant un patient en phase terminale dans le Nord du Canada.

23