

# Peaufiner l'art de l'accompagnement des personnes en soins palliatifs



Hôte & modérateur: Dr. Alexis Lapointe

Présentatrices: Marie-Josée Courval et Sonia Joannette

Date: 16 mai 2022

# Reconnaissance du territoire



# Le projet ECHO en soins palliatifs

Le projet ECHO en soins palliatifs est une initiative nationale de cinq ans visant à cultiver des communautés de pratique et à établir un développement professionnel continu parmi les fournisseurs de soins de santé du Canada qui s'occupent de patients atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie.

## **Prochaine Session:**

### **Fin de vie de maladie pulmonaire chronique**

Lundi 30 Mai 2021 de 12 h 00 à 13 h 00 HE

Cette session se concentre sur la fin de vie des maladies pulmonaires chroniques. Les participants apprendront les principaux symptômes d'une maladie pulmonaire avancée, comment soulager au mieux ces symptômes et comment reconnaître les signes avant-coureurs d'une fin de vie imminente.

**Inscrivez-vous: [www.echopalliatif.com](http://www.echopalliatif.com)**

# Merci

Le projet ECHO en soins palliatifs est soutenu par une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



Les webinaires francophones sont soutenus par une contribution financière de La Caisse de dépôt et placement du Québec (CDPQ). Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de CDPQ.



# Bienvenue et rappels

- Vos micros sont en sourdine. Il y aura une période de questions et de discussion pendant la session.
- Vous pouvez utiliser la fonction Q et R pour poser des questions.
- Utilisez la fonction de clavardage si vous avez des commentaires ou si vous éprouvez des difficultés techniques.
- Cette session est enregistrée et sera envoyée par courriel aux personnes inscrites
- Rappel: ne divulguez pas d'informations personnelles sur la santé (IPS) pendant la session
- **Ce programme d'apprentissage en groupe de 1 crédit par heure a été certifié par le College of Family Physicians pour un maximum de 3 crédits Mainpro+**

# Introductions

## Hôte et Modérateur

### **Alexis Lapointe, MA, MD**

Médecin en soins palliatifs, Maison Victor-Gadbois, St-Mathieu-de-Beloeil et membre du CA  
Médecin de famille, CISSS des Laurentides  
Directeur administratif de Palli-Science

## Présentatrices

### **Marie-Josée Courval, M.Sc.TS**

Spécialiste en activités cliniques  
Travailleuse sociale régionale  
Réseau de la Cancérologie de la Montérégie

### **Sonia Joannette, Inf. M.Sc.**

Conseillère-cadre en soins infirmiers  
Cancérologie, douleur et soins palliatifs  
Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre

# Déclaration de conflits

Relation avec les sponsors financiers:

## **Pallium Canada**

- Organisme à but non-lucratif
- Partiellement financé par une contribution de Santé Canada.

# Déclaration de conflits

## Ce programme a reçu le soutien financier:

- Génère des fonds pour soutenir les opérations, la recherche et le développement à partir des frais d'inscription au cours et des ventes du livre de poche palliatif.
- Partiellement financé par une contribution de Santé Canada.

## Présentateurs

- Marie-Josée Courval: Aucun conflit d'intérêt
- Sonia Joannette: Aucun conflit d'intérêt



# Déclaration de conflits

## Atténuation des biais potentiels:

- Le comité de planification scientifique a un contrôle indépendant du développement complet du contenu des sessions
- Si, à la suite de la session, il est identifié qu'un biais est perçu par les participants, cela sera porté à l'attention du comité de planification scientifique pour déterminer les prochaines étapes.

# Objectifs d'apprentissage

À la fin de cette session, les participants seront capables de:

Réfléchir les différents thèmes liés à l'accompagnement en soins palliatifs.

Décrire les situations relationnelles complexes en soins palliatifs qui mettent davantage à l'épreuve les intervenants de la santé.

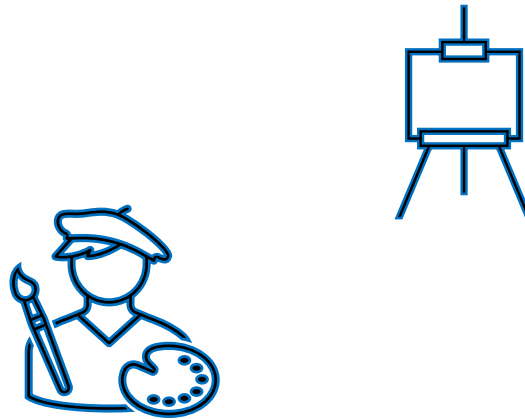
Identifier les différentes pistes d'intervention en équipe.

# Peaufiner l'art de l'accompagnement

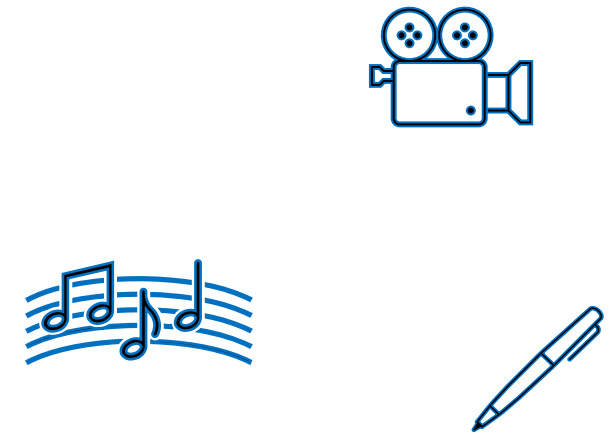
Accompagnement



Situations relationnelles complexes



Pistes d'intervention



# 1. Accompagnement



**«Le soin est avant tout un acte de relation»**

**Le soutien est une compétence transversale que tous les intervenants doivent développer, peu importe la discipline.**

# Soutien lors de pertes et de deuils

Trajectoire obligée de la maladie grave.

Il s'agit d'un mouvement normal de la vie.

Ce n'est pas un problème à résoudre.

Intervenant : accompagner le processus douloureux des pertes et des deuils.

Ce processus prend du **TEMPS!**

Chaque processus de deuil est unique à chacun.

# Moment de réflexion

## Dans mon histoire

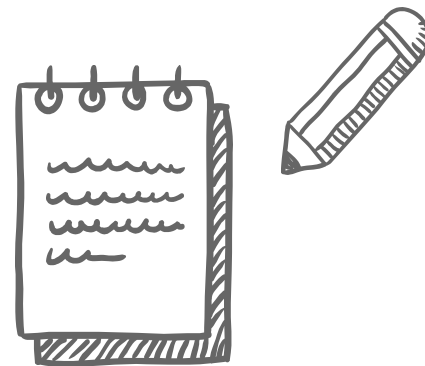
Qu'est-ce qui m'amène en soins palliatifs?

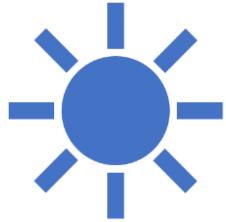
Quel est mon rapport à la mort?

Quel est mon rapport à la souffrance?

Comment je vis les pertes et les deuils?

Comment étais-je autorisé à m'approcher de la souffrance et à l'exprimer explicitement?





Prendre le temps, ne prend pas plus de temps



Dépend de la qualité de présence à l'autre



Être avec, oser s'approcher et poser des questions, lien



Trouver la «juste» place: ne pas surprotéger, ne pas éviter ou rejeter



# Qu'est-ce que le soutien?

Le soutien peut contribuer à réduire la détresse ou à en prévenir l'exacerbation.

- Ensemble d'habiletés de communication
- Engager une conversation ouverte pour comprendre l'autre
- Partager les savoirs
- Coconstruire les stratégies pour répondre aux divers besoins

*« Si dès le départ j'avais eu une, [...], un intervenant quelconque, [...] qui s'assoit puis qui dit : « Bon ben voilà, c'est compte tenu de votre situation, c'est quoi vos besoins ? Avez-vous besoin d'aide à la maison ? Avez-vous besoin d'aide pour l'alimentation ? Avez-vous besoin de l'aide pour l'aspect financier ? Avez-vous besoin de l'aide pour comprendre votre maladie, pour comprendre les impacts que ça a ? » Quelqu'un qui peut vraiment nous donner l'information. Quelqu'un de central qui regarde globalement ». - Participant E (Courval, 2020)*

## Les piliers d'une expérience positive pour les patients

### JE SUIS UNE PERSONNE UNIQUE

Être perçu comme une personne ayant des préférences uniques et une vie au-delà de ma maladie (famille, travail et culture)

### JE SUIS TRAITÉ AVEC RESPECT

Recevoir en tout temps des soins qui tiennent compte de mon temps et de mes préférences



### JE SUIS AUTONOME

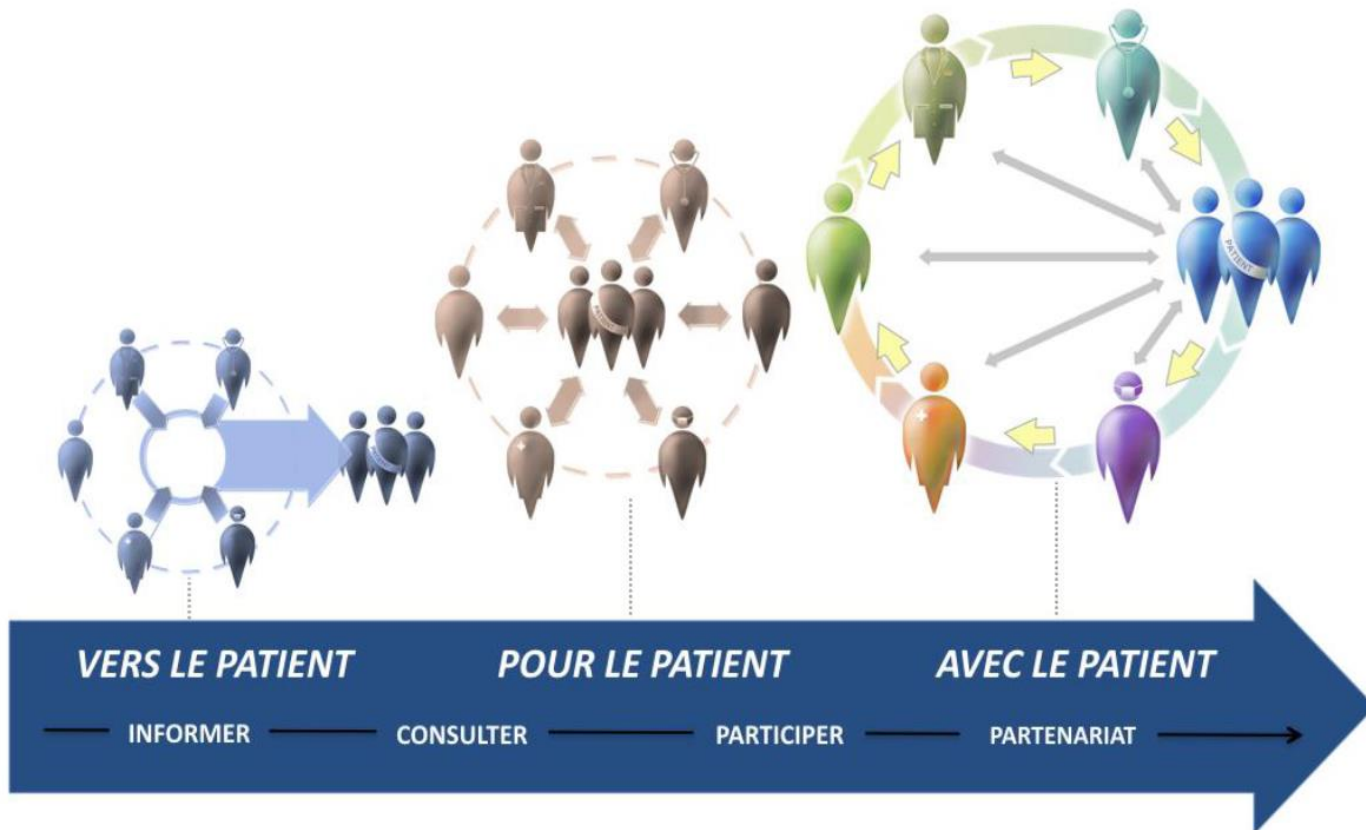
Participer activement à mes soins en recevant de l'information personnalisée qui facilite la prise de décisions et qui encourage l'autonomie en matière de santé

### JE REÇOIS DU SOUTIEN

Recevoir du soutien par rapport à mes besoins physiques, émotionnels et pratiques d'une manière qui allège mes préoccupations et qui est adaptée à ma culture

Partenariat canadien contre le cancer, 2018

# Le partenariat de soins : de construire «pour» à construire «avec»



Boivin et al., 2017, Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés



Sorenson, Van Den Broeke et Fullam, 2012

# Connaitre et reconnaitre

- Qui est la personne ?
- Quels sont ses espoirs ?
- Quel est son **projet de vie** ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ?
- Quelles sont ses volontés ?
- Quels sont ses besoins spécifiques (évolutifs) ?

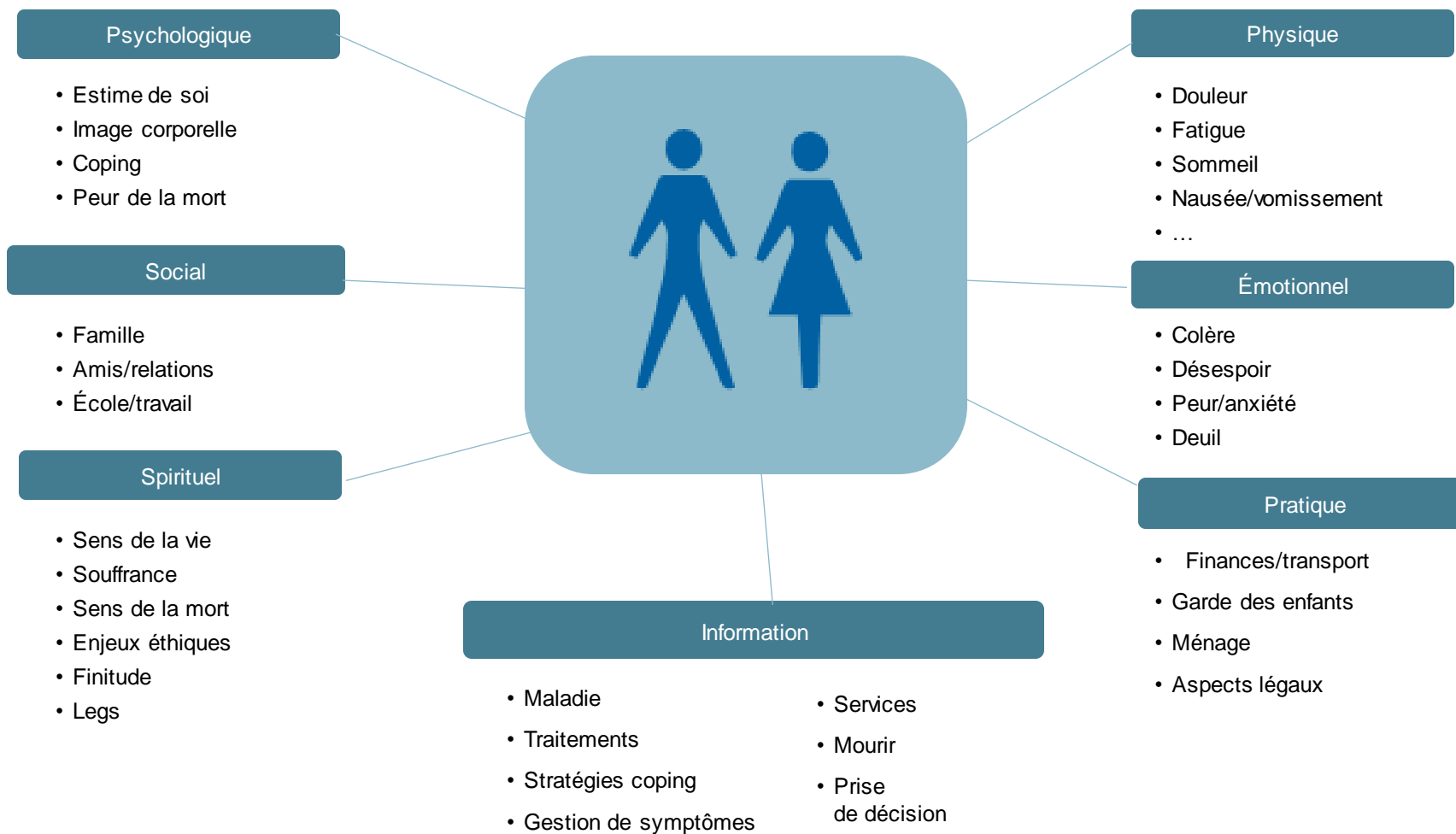
*« Je vis et puis je veux avoir une vie qui soit même remplie ». - Rosario (Joannette, 2016)*

# La planification préalable des soins: le rôle de tous!

- ✓ Informer
- ✓ Susciter la réflexion
- ✓ Assurer le partage d'information au sein de l'équipe interdisciplinaire
- ✓ Consigner l'information partagée
- ✓ Consulter et référer aux autres membres de l'équipe selon les besoins identifiés

**Si jamais votre état de santé se détériore, qu'est-ce qui est le plus important pour vous?  
En avez-vous déjà parlé avec vos proches?**

# Différentes dimensions



# Étapes de la vie



# Angles morts

Déterminants sociaux

Temps

Changements corporels

Fardeau financier

Interculturalité

Littératie

Rôles

Deuils et pertes

Intimité/sexualité



# Proches

- Personnes significatives (famille, amis, collègue, voisin, etc.) / environnement proximité de la personne
- Besoins : information/enseignement, être en relation et avoir du temps pour soi + soutien durant la période de deuil
- Impacts des soins palliatifs sur changements dans leurs relations et les rôles (attention à l'épuisement)
- Inclure les proches dans les soins et les décisions

**Se poser la question : quels sont leurs plus grands défis ?**

## 2. Situations relationnelles complexes



# Situations relationnelles complexes mettent à défi



Image Freepik Company

# Le choc et la crise

- L'arrivée de la maladie grave/de la mort est un moment d'**incertitude** important. Cette incertitude peut générer beaucoup d'angoisse.
- La maladie grave/la mort génère ainsi la "crise" au sein des familles, c'est-à-dire qu'elle met le système sous "tension":
  - Les patients et ceux-ci sont amenés à **remettre en question leurs modes de fonctionnement habituels**
  - La maladie/la fin de vie amène des changements **inévitables**, qui bouscule la personne, mais également ses proches (modification des rôles et des liens)



Image Pixabay

# Le «symptôme» psychosocial

- Lorsque le système s'adapte difficilement à la perte, à la réorganisation des rôles, nous pouvons voir apparaître certains «symptômes».
- Le «symptôme» nous révèle la difficulté à s'adapter, la complexité relationnelle entre les membres du système, le *trop* qui déborde, des émotions ou relations non régulées.

## Ce que le «symptôme» est

un comportement ou une situation qui nous semble amplifiée, non légitime dans le contexte, parfois bizarre ou difficile

## Ce que le «symptôme» n'est pas

une émotion forte, une réaction légitime dans le contexte, des valeurs autres que les nôtres, etc.

# Quelle est l'utilité du «symptôme»?

- Une promesse difficile à tenir, des loyautés
- Des enjeux de places et de reconnaissance
- Une difficulté à accepter la perte, à laisser partir, à vivre la souffrance
- De la culpabilité de ne pas en faire assez, de ne pas être suffisamment compétent
- De la peur, de la honte, de l'angoisse, de la colère...



Image Microsoft 365

# Processus clinique autour du «symptôme»

---

Voir le comportement, la situation relationnelle complexe qui nous questionne

---

Émettre des hypothèses sur la fonction du comportement

---

Explorer la situation en s'approchant de la personne ou des personnes, en posant des questions de manière bienveillante

---

Parler avec la personne ou les personnes de ce que l'on constate

---

Co-construire une solution avec la personne ou les personnes

---

Référer à un collègue de l'équipe psychosociale si la personne ou les personnes le souhaitent

# Comment approcher les situations relationnelles complexes?

Thèmes	Exemples
Avec délicatesse, clarté et bienveillance, toucher un sujet plus sensible	« Je vais aborder un sujet délicat avec vous ».
Faire parler l'autre de ce qu'il vit, comprendre sa réalité	« À ce stade-ci de votre parcours, quelle est votre plus grande préoccupation? Comment avez-vous vécu ce moment en particulier? »
Avec le courage d'explicitier, dire ce que l'on voit/observe	« J'ai observé telle réaction lorsque nous avons abordé tel sujet, est-ce bien le cas? Souhaitez-vous discuter de tel sujet ou vous préférez que nous n'en parlions pas? »



# Le concept de résonance

La résonance est un concept systémique et circulaire

- Elle signifie que **les émotions** (dans une relation professionnelle ou dans la vie quotidienne) ne sont pas liées à vous ou à votre histoire seulement, mais **sont sculptées par les personnes avec qui vous vous trouvez**, avec lesquelles vous vivez ces émotions.
- Ce que nous vivons **a une utilité pour l'autre** ou pour le contexte dans lequel ces émotions émergent. Cette utilité consiste en général à renforcer l'autre dans ses croyances profondes.
- Nos émotions peuvent nous donner des indices:
  - «si je ressens que je ne suis pas à la hauteur, se peut-il que cette dame ne se sente pas à la hauteur?»
  - «si je ressens de la colère et que je n'ai plus envie d'entrer dans cette chambre, quelle est l'utilité pour le patient que je ressente ce que je ressens?»

### 3. Pistes d'intervention



# Coffre à outils

## Outils cliniques

- Évaluation initiale
- Génogramme
- Écocarte
- Notes
- Dépliants d'info
- Vidéos
- Etc.

## Techniques de communication

- Silences
- Questions fermées
- Questions ouvertes
- Questions circulaires
- Reformulation
- Reflet
- Etc.

# Quelques sujets à aborder

---

Faire parler la personne d'elle-même, de sa famille, de sa vie, de leur histoire.

---

Faire parler les proches du patient et de leur relation avec lui.

---

Aborder le thème de la transmission et du leg (ce que la personne vous a transmis comme héritage symbolique, valeurs, forces, etc.).

---

Faire parler des préoccupations actuelles et pour la suite (post décès).

---

Favoriser les aurevoirs (reconnaître, remercier, être présent).

---

Favoriser l'échange de pardon, lorsque possible.

# Trouver sa juste place

Être neutre (sans jugement) et bienveillant

Rassurer sur la normalité de ce que les personnes vivent

Valider les émotions

Qualifier les compétences de chacune des personnes du système

Ne pas se substituer aux membres de la famille

Ressentir et réfléchir, avant d'agir

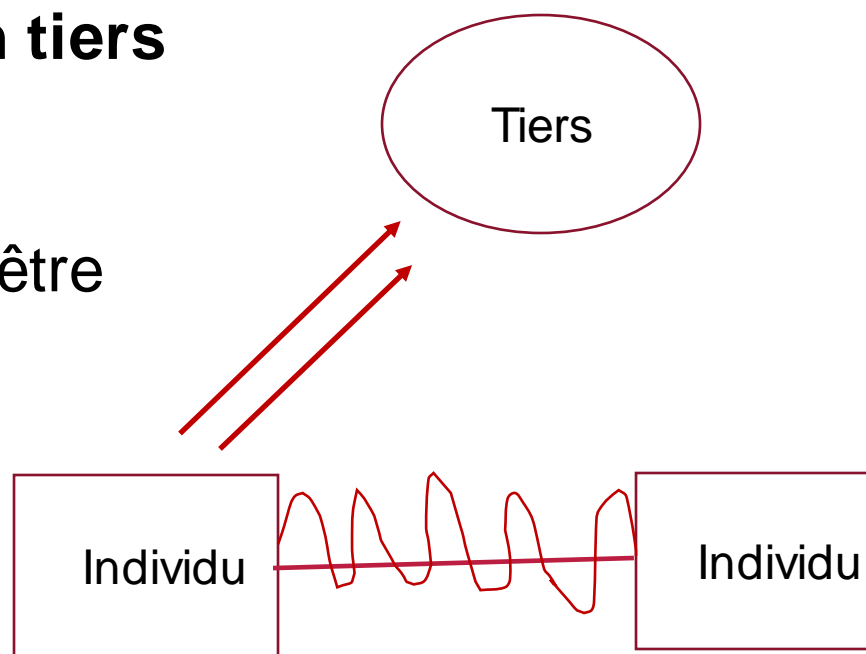
Éviter le bras de fer et explorer la fonction du «symptôme»

Référer au bon intervenant, au bon moment

# Le concept de triangulation

Lorsqu'il y a des **tensions** au sein d'une dyade et que ces dernières ne sont pas «régulées», ou «traitées», une personne, souvent celle en perte de pouvoir, tentera de prendre un **tiers en co-alliance**.

Les demandes de co-alliance peuvent être implicites ou explicites.



Inspiré du modèle de Bowen, 1978

# Soutenir les intervenants

Prendre soin de soi

Ne pas porter seul:  
travailler en équipe

Oser aborder les  
situations  
complexes

Faire les fins avec la  
personne et ses  
proches, passer le  
relais et dire aurevoir

Entretenir des rituels  
d'équipe

En résumé





# Peaufiner l'art de l'accompagnement

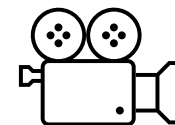
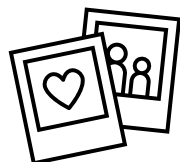
Connaître et reconnaître la personne dans sa singularité.

Touche la personne et ses proches, aussi les intervenants et les partenaires.

Ne pas perdre de vue les angles morts et évolution des besoins.

Ajustement constant qui exige de trouver sa juste place en fonction du système.

Oser « être avec ».



# Questions et Réponses

# Conclusion de la session

- Veuillez partager vos commentaires sur la session d'aujourd'hui, un lien apparaîtra dans votre navigateur à la fermeture de la session
- Cette session est enregistrée et sera envoyée par courriel aux personnes inscrites au cours de la semaine prochaine.

# Merci



PAR  
Pallium Canada



# Références

Association canadienne des infirmières en oncologie (CANO-ACIO) (2019). Cadre des connaissances et de la pratique en soins infirmiers contre le cancer. Accessible à [https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/files/CANO-FrameworkFre\\_Web.pdf](https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/files/CANO-FrameworkFre_Web.pdf)

Association canadienne de soins palliatifs. (2015, mars). Cadre national « Aller de l'avant »: Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/natTWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>.

Association des infirmières et infirmiers du Canada (2015). Énoncé de position. L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières. Accessible à [https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres\\_f.pdf?la=fr](https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr)

Association canadienne des soins palliatifs (2013). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. <https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2019/12/norms-of-practice-fr-web.pdf>

Ausloos, Guy. (1995) La compétence des familles. Temps, chaos, processus. Ramonville-Saint-Agne. Éditions Eres.

Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'espérance, A., Berkesse, A., & Gauvin, F. P. (2017). Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public: historique, approche et impacts du «modèle de Montréal». *La participation des patients. Paris: Éditions Dalloz, collection Normes Juridiques et Ethique Biomédicale*, 11-23. <https://www.chairepartenariat.ca/wp-content/uploads/2019/07/Boivin-2017-Co-construire-la-sante%CC%81.pdf>

Bowen, M. (1996). La différenciation de soi. Les triangles et les systèmes émotifs familiaux, Paris, ESF.

Brabant-Béliveau, É. (2021) Repenser la formation et le soutien clinique des intervenantes œuvrant en contexte d'interculturalité : Récit de mon processus. École de service social. Université de Montréal.

Collège des médecins du Québec. (2016). La sédation palliative en fin de vie: Guide d'exercice. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>

Collège des médecins du Québec. (2019). L'aide médicale à mourir: guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques.

Courval, M.J. (2020). Le point de vue des personnes touchées par le cancer quant aux interactions entre les équipes spécialisées en oncologie et les organismes du tiers secteur. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.

Couturier, K. (2019). *L'influence des groupes de pratique réflexive sur la perception de compétence en soins palliatifs des infirmières en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Doctoral dissertation, Université du Québec en Outaouais.

Cyrulnik, B., Elkaim, M. (2009) *Entre résonance et résilience. À l'écoute des émotions*. Paris. Les Éditions Fabert.

Desbiens, J. F., Gagnon, J., & Fillion, L. (2012). Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2113-2124

Fitch, M. I. (2008). Cadre des soins de soutien. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 6-11.

Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (Eds.). (2008). *Supportive care framework: A foundation for person-centred care*. Pembroke: Pappin Communications.

Fitch, M., Sharp, L., Hanly, P., Longo C.J. (2021) Experiencing financial toxicity associated with cancer in publicly funded healthcare systems: a systematic review of qualitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01025-7>

Formagini, T., Poague, C., O'Neal, A., & Brooks, J. V. (2022). "When I Heard the Word Palliative": Obscuring and Clarifying Factors Affecting the Stigma Around Palliative Care Referral in Oncology. *JCO Oncology Practice*, 18(1), e72-e79.

Gagnier, J-P., Roy, Linda. (2016) La rencontre patient-famille-soignants dans le contexte de la maladie grave. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*, 57(2), 49-71.

Greer, J. A., Applebaum, A. J., Jacobsen, J. C., Temel, J. S., & Jackson, V. A. (2020). Understanding and addressing the role of coping in palliative care for patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology*, 38(9), 915.

Image Thoughtco <https://www.thoughtco.com/erikson-stages-of-development-4173108>

Joannette, S. (2016). Signification accordée à l'approche oncogériatrique intégrée par des personnes âgées atteintes de cancer. Mémoire de maîtrise: Université de Sherbrooke.

Marcotte, Jade, Dominique Tremblay, Annie Turcotte, and Cécile Michaud. "Needs-Focused Interventions for Family Caregivers of Older Adults with Cancer: A Descriptive Interpretive Study." *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 27, no. 8 (August 2019): 2771–81. doi:10.1007/s00520-018-4573-7.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001592/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Critères d'orientation vers les soins et services psychosociaux en oncologie : recommandations du Comité national de l'évolution des pratiques psychosociales en oncologie* (Publication n° 16-902-24W). Québec, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001907/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2013). Plan directeur en oncologie - Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000346/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-902-11W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2021). Évaluation initiale de l'utilisateur suivi en oncologie.

[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/924ec80ebd8a511b85256e1a006ba718/faf9509e2656353c8525812a006cdbc9/\\$FILE/AH-743\\_DT9266%20\(2021-07\)%20S.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/924ec80ebd8a511b85256e1a006ba718/faf9509e2656353c8525812a006cdbc9/$FILE/AH-743_DT9266%20(2021-07)%20S.pdf)

Olson, D.H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167.

Onnis, L. (1984) Le «système demande»: la formation de la demande d'aide selon une perspective systémique. *Thérapie familiale*, 5(5), 341-348.

Partenariat canadien contre le cancer (2016). Rapport annuel 2015-2016 du Partenariat canadien contre le cancer. Toronto, Ontario.

Repéré à [www.partenariatcontrelecancer.ca](http://www.partenariatcontrelecancer.ca)

Partenariat canadien contre le cancer (2012). Navigation : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne. Toronto, Ontario. Repéré à [www.vuesurlecancer.ca](http://www.vuesurlecancer.ca).

Partenariat canadien contre le cancer (2018). Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/transition-study/>

Pepin, E. (2019). *Description des besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à domicile*. Doctoral dissertation, Université du Québec à Rimouski.

Roy, J., Tremblay, G., Guillemette, D. (2014) *Perception des hommes québécois de leurs besoins psychosociaux et de santé ainsi que leur rapport aux services. Méta-synthèse.* Université Laval.

Shen, M. J., & Wellman, J. D. (2019). Evidence of palliative care stigma: The role of negative stereotypes in preventing willingness to use palliative care. *Palliative & supportive care*, 17(4), 374-38

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 1-13.

Tremblay, N. & Parent, N. (2018). Détection de la détresse chez les personnes atteintes de cancer: une pratique infirmière essentielle. <https://www.oiiq.org/detection-de-la-detresse-chez-les-personnes-atteintes-de-cancer-une-pratique-infirmiere-essentielle>