

Compassion en soins palliatifs

Francine Venne
Infirmière consultante
soins palliatifs
Hôpital Général Juif
5 Octobre 2010
14-15h30

Plan

- Définition de compassion
- Évolution des soins palliatifs
- Réflexion sur certaines pratiques en S.P.
- Comment se porte notre savoir être
- Conclusion



Définition de compassion

Définition de compassion 1

- **Web:** sentiment par lequel on est porté à percevoir ou ressentir la souffrance des autres, et poussé à y remédier.
- Provient **du latin**; « je souffre avec »
- En **psychologie**: prédisposition et reconnaissance de la douleur d'autrui, entraînant une réaction de solidarité active ou seulement émotionnelle.

Définition de compassion 2

- Dans le **bouddhisme**: valeur fondamentale. Il existe des pratiques qui visent à inspirer en soi la souffrance de l'autre et à expirer le baume de la guérison.
- Dans le **christianisme**: évoque un sentiment de fraternité humaine, ce qui nous incite à effectuer des actes de charité (caritus, avec un sens proche du verbe anglais **to care**).
- Dans l'**islamisme**: plus pragmatique.

Définition de compassion 3

- **Culture humaniste**: synonyme de christianisme et d'autres religions. Il est difficile de trouver une conception laïque de la compassion. La gauche laïque appelle plutôt à l'égalité et à la dignité. Ex: **la loi sur la non-assistance à personne en danger** est une forme de compassion.

La compassion comme seul bagage

Poletti,R, Dobbs B.La compasion pour seul bagage,
91 p, 2003

Compassion selon:

- La compassion est la plus précieuse des qualités et elle présente un caractère magique. **Dalai-Lama**
- Des qualités précises de pensées, de sentiments, d'émotion. La pensée **sans attachement** au résultat de l'événement. Le sentiment **sans la distorsion du préjugé et du conditionnement**. L'émotion sans la charge de la polarité. **Gregg Braden**

Compassion (suite)

- La compassion repose sur la conscience , la confiance, le discernement, la compétence et l'engagement envers l'autre.

La compassion se vit:

- Dans le fait d'être concerné, interpellé par le sort de l'autre.
- Dans le fait d'accorder à l'autre le respect, la considération due à une personne aussi importante que je le suis
- Dans le fait de ressentir une communion avec l'autre, avec cet autre qui partage avec moi la même « humanité »
- Dans le fait de chercher à comprendre, à entrer en empathie à travers le partage, l'intuition et l'imagination.

La compassion c'est:

- Une qualité de présence à la souffrance de l'autre, une qualité de regard, une ouverture du coeur.



Quelles sont les limites de la compassion?

- Y a-t-il des limites?
- Comment les poser?
- Sur quelles bases?
- Quand est-ce vraiment de la compassion et quand est-ce de la pitié, de la défense contre un sentiment de culpabilité?
- Quand est-ce de la co-dépendance?

**Manifester de la compassion
pour l'autre c'est aussi et
simultanément avoir de la
compassion pour soi**

**prendre soin de soi pour
mieux...**

connaître ses limites

**cela suppose la pratique du
discernement**

La compassion et ses déguisements

- Le désir inconscient de contrôler l'autre
- Vouloir faire pour l'autre
- La compassion et les illusions (accepter que le monde n'est pas parfait, belle mort...)
- La compassion et la co-dépendance



Compassion et empathie

- L'empathie est un palier nécessaire pour aller vers la compassion
- La compassion **ne peut s'exercer négativement car elle n'attend rien**, elle émane d'une personne qui agit à partir de son Soi et non pas de son Moi, de son « égo ».
- La compassion est le fruit d'un travail sur soi-même sur le plan psychologique et spirituel.
- La compassion va au - delà de l'empathie dans l'engagement qu'elle requiert.

Empathie selon A. Ciaramicoli

- Capacité de comprendre les expériences d'autrui en reconnaissant leur **caractère unique**.
- Capacité de ressentir les émotions et de pénétrer les pensées, les idées, les intentions et les jugements d'autrui.
- L'empathie est ce qui nous relie, elle nous **aide à réfléchir avant d'agir**, elle nous fait tendre la main à une personne souffrante, elle nous apprend à **utiliser notre raison pour faire contrepoids à nos émotions**

Empathie (2)

- Elle nous conduit aux sentiments et aux gestes les plus élevés -altruisme, compassion, abnégation, amour
- Elle peut également servir la duplicité et la trahison qui sont tapies dans les recoins les plus sombres de l'âme.
- **Implique l'action** comme la compassion
- L'action exprimée dans la capacité d'écoute, de se retenir de porter des jugements, dans le don du temps, de disponibilité, de présence, d'accueil.

Compassion et empathie

- L'empathie peut être « exercée » dans une perspective positive ou malheureusement négative quand on veut obtenir quelque chose de l'autre, pour le manipuler.
- L'empathie peut **s'apprendre, s'enseigner** comme une « technique psychologique ».
- L'empathie ne demande pas nécessairement un engagement profond.
- Dans l'empathie, il y a une **distance affective**, on prend du **recul**, il est important de ne pas « se noyer » dans les souffrances de l'autre.

Sympathie et empathie

- Sympathie veut consoler
- Empathie veut comprendre
- Empathie exige
 - une certaine distance affective
 - de prendre du recul face à la douleur, la peur, la colère pour permettre à la raison de tempérer les émotions



Evolution des soins palliatifs 1976-2010

Evolution des soins palliatifs 1976-2010

- Mort naturelle - médicalisation de la mort
- Équipe pluridisciplinaire
- Soulager la souffrance – soulager la douleur
- Science: soulagement douleur/symptoms
- Définition de S.P.
- Mourir à la maison - S.P. à domicile
- Mouvoir (hospice) – USP - Maison de S.P.
- La complexité de la clientèle
- Multi-ethnicité
- Standards, protocole de soins...
- Traitements palliatifs/expérimentaux...



Réflexion sur certaines pratiques en soins palliatifs

Technologies depuis 1976

- Sédation
- Saturation de l'oxygène
- Signes vitaux
- Transfusion sanguine
- Discussion sur la réanimation...
- Hydratation I.V. / S.C.
- Tx palliatifs et expérimentaux de chimio, tx de radiothérapie mieux ciblés
- Antibio
- Pompe PCA

Changements: patient et famille

- Patient informé de son dx
- Accès à plus d'options de tx
- Accès à une 2 ième opinion
- Accès internet
- Peu d'expérience avec le mourir

Traitement de chimiothérapie palliative ou expérimentale

- Présentons-nous clairement les buts de ce tx, les effets secondaires, les méfaits sur la qualité de vie... choix éclairé...
- Est-ce que le patient et la famille comprennent l'exigence des nombreuses visites à l'hôpital : transport, fatigue, stress de venir souvent à l'hôpital, réaffirmation de la maladie, moins de temps de qualité avec la famille...
- Est-ce que le patient et la famille se prépare pour le pire?
- Est-ce que ce tx crée un faux espoir?

USP

Hôpital

Maison de s.p

Domicile



La technologie et accès aux soins palliatifs

- Patient pas référer à l'équipe de soins palliatifs.
- Peut limiter les contacts affectifs entre le patient et la famille. Barrière
- Limite accès à des maisons de soins palliatifs
- Peut nécessité des hospitalisations
- Peut limiter le retour à la maison

Réfléchir en équipe

- Lors de notre rapport au changement de quart de travail
- Avons-nous répondu à la souffrance du patient?
- Avons-nous vu la souffrance de la mère au chevet de sa fille? L'avons-nous reconforté?
- Lors de cet échange entre collègues, nous avons l'occasion d'exprimer nos sentiments: résonnance, inconfort, impuissance.
- Ce qui nous permettra d'être moins isolé et de réaliser que l'implication émotionnelle est moins stressante que de se cacher derrière les techniques. Cela peut prévenir le burn-out. Favorise la satisfaction au travail.





Sédation

- Utilisons-nous la sédation plus facilement au lieu de prendre le temps de s'asseoir avec le patient ou la famille pour comprendre davantage la souffrance vécue?

Sédation et agitation?

- Respectons-nous le rythme du patient?
- Respectons-nous le rythme de la famille?
- Avons-nous exploré toutes les approches/options?
- Le patient a-t-il pu exprimer toutes ses craintes, ses désirs...?
- Est-ce vraiment la solution? Pour le bien-être du patient? Pour le bien-être de la famille? Pour notre bien-être?
- Est-ce une réponse à notre sentiment d'impuissance? À notre manque de contrôle?

Sédation et agitation

- Comment reconnaître la souffrance du patient quand il ne peut l'exprimer?
- Kearney (1997) quand le personnel souffre ou ressent un sentiment d'impuissance à trouver une solution pour soulager le patient
- Essayons-nous de trouver une solution par la sédation pour nous soulager nous-même.
- Est-ce que la musique, une présence rassurante, un doux massage n'apporteraient pas une certaine paix?

Réflexion sur la sédation

- Est-ce le but primaire de la sédation d'alléger la souffrance intolérable?
- Si oui, quel degré de conscience devons-nous atteindre? Le patient doit-il être inconscient ou très endormi mais facile à réveiller?
- Irréversible ou réversible pour rediscuter/revisiter la décision de sédation avec le patient?
- Sédation est une option thérapeutique qui doit être celle du dernier recours lorsque d'autres options ne sont pas disponibles.
- La sédation n'est pas une solution facile.
- C'est une décision éthique.
- Nous devons réfléchir en équipe sur notre attitude vis-à-vis la sédation terminale.

Réanimation ou non-réanimation

- Malaise des professionnels lorsque le patient demande une réanimation...
- Respecter le rythme du patient à...
- Cela peut permettre à certaine famille de vivre un deuil plus facile...
- Respecter les valeurs, les croyances, la culture du patient et de la famille.



Hydratation

- Est-ce que les risques et bienfaits sont bien présentés au patient et la famille?
- Prenons-nous le temps de discuter de la normalité du manque d'appétit et d'hydratation? Processus normal du mourir...
- Discutons-nous de l'importance des soins de bouche?
- Si I.V., le patient reste à l'hôpital, un retour à domicile est plus complexe?
- La mobilisation est encombrée par le soluté.



**Comment se porte notre
savoir être**

Savoir être

Savoir faire

ou

Savoir être

Savoir faire

Musk 2004

- Quand le temps manque , les infirmières peuvent seulement accomplir les tâches techniques et sont incapables de nourrir.
- Est-ce que les tâches techniques prennent préséance ou sont plus urgentes que d'avoir un comportement de « caring » ?
- Est-ce que le « caring » est différent des tâches techniques ?
- Mais bien sûr que tout ce que nous faisons est imprégné d'une touche et d'une attitude de « caring »
- Ne pas être « caring » est vu comme de voir le patient comme une extension de la machine, un objet, une saturation d'oxygène...

John Christopher 2005

- Réflexion sur la relation entre la technologie et le « caring »
- Les soins palliatifs deviennent extrêmement spécialisés, un euphémisme pour une technologie basée sur la maîtrise des symptômes.
- Cela crée une tension qui peut diminuer notre approche holistique qui est la base des soins palliatifs.
- Nous avons des standards de soins , des protocoles de soins.

Se cacher derrière ...

- Est-ce que la techno domine notre approche nursing?
- Est-ce que la techno nous empêche d'offrir de la compassion? Nous cachons -nous derrière la techno?
- Si oui, est-ce une cause du sentiment d'insatisfaction au travail parce que nous n'avons ou ne prenons plus le temps de caring?



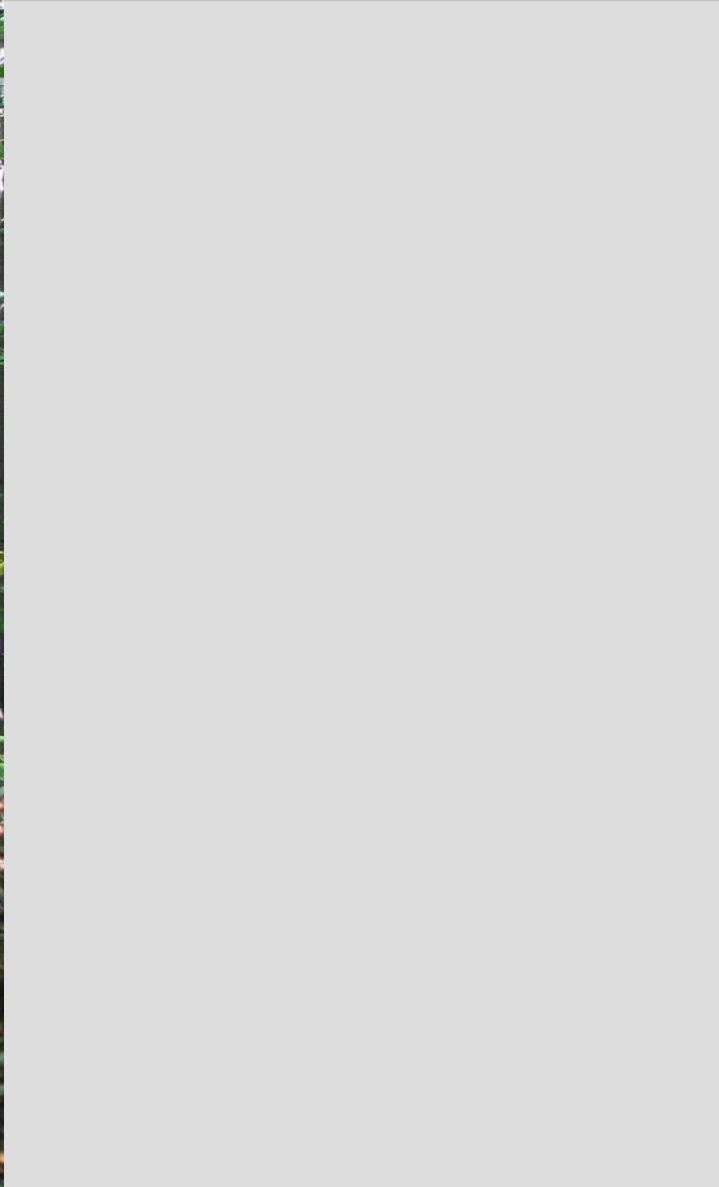
Conclusion

- L'essence de l'art du nursing est la compassion et l'application efficace de la technologie.
- La conciliation entre la compassion et la technologie s'effectue dans la reconnaissance que le patient est unique.









Gestes de compassion

- L'écoute
- Le toucher
- Donner un bain
- Tenir la main

Poème sur la compassion

Peinture sur la compassion

Télesanté