



Soins palliatifs pour personnes vulnérables – défis et opportunités par la pratique clinique

Prof Philip J Larkin PhD RN,

Chaire de soins palliatifs infirmiers

Directeur académique, IUFRS, FBM Université de Lausanne

Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne



1

Questions à se poser

- Q. Populations vulnérables - qu'est-ce que cela signifie ?
- Q. Qu'est-ce que cela signifie pour les soins palliatifs ?
- Quel est l'impact du pouvoir sur la prise en charge des personnes vulnérables ?
- Q. Quels sont les messages clés (défis et opportunités) pour la pratique clinique ?



2

Populations vulnérables - qu'est-ce que cela signifie ?



3

Être traité de vulnérable par les autres peut vous rendre plus impuissant et donc plus vulnérable.



4

Les personnes vulnérables

- Description multiple
- Variable par pays et politique
- «Les populations vulnérables sont des groupes et des communautés plus à risque de mauvaise santé **en raison des obstacles** qu'elles rencontrent pour leurs ressources sociales, économiques, politiques et environnementales, ainsi que des limitations dues à la maladie ou à un handicap».



National Collaborating Centres
for Public Health
Centres de collaboration nationale
en santé publique

- www.nccdh.ca



5

Populations marginalisées et défavorisées

- Les populations marginalisées sont des groupes et des communautés victimes de discrimination et d'exclusion (sociale, politique et économique) en raison de relations de pouvoir inégales entre les dimensions économique, politique, sociale et culturelle.
- Q. *La Suisse - une société qui divise inconsciemment ses citoyens?*
- Q. *Les soins palliatifs - un système qui divise inconsciemment ses citoyens?*



National Collaborating Centres
for Public Health
Centres de collaboration nationale
en santé publique



6

Sommes-nous tous vulnérables?

- “ La vulnérabilité n’est pas seulement l’expérience d’une minorité défavorisée, mais s’inscrit dans notre condition humaine universelle.”
 - Stienstra D, Chochinov H. *Vulnerability and Palliative Care. Pall Support Care* 2012, 10: 1-2.



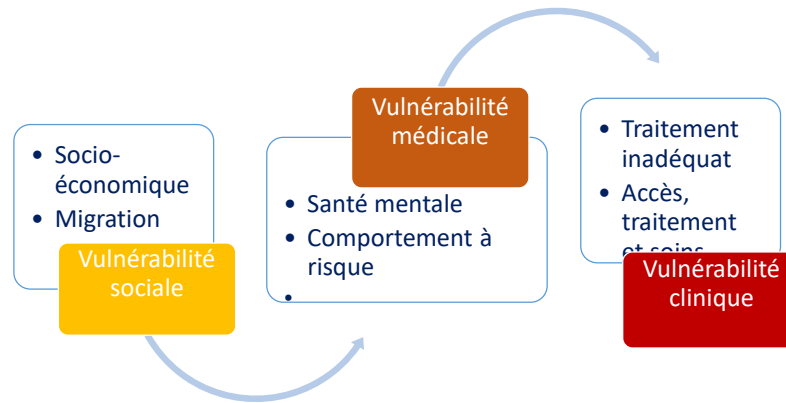
Vulnérabilité et autoprotection (Sellman 2005)



- Niveau le plus bas - personne capable d'autoprotection contre les préjudices
- Niveau le plus élevé - impuissant et incapable d'éviter l'événement conduisant à la vulnérabilité
- **La vulnérabilité est liée à l'état de santé d'une personne interaction avec l'environnement.**



Déterminants sociaux de la santé



9

La signification de la vulnérabilité

- Être vulnérable, c'est être humain
- La vulnérabilité comporte des risques et des préjudices
- La vulnérabilité devient plus visible lorsqu'une personne est incapable de se défendre contre elle.
- La vulnérabilité peut aussi permettre aux gens d'apporter des changements importants à leur vie.

10

Soigner les personnes marginales et défavorisées

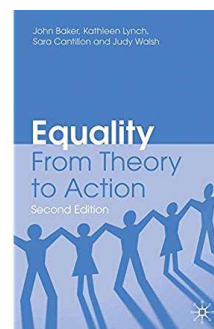


- Pour certains, la marginalisation et l'exclusion constituent leur seule expérience de vie
- La pauvreté, sous toutes ses formes, est un thème primordial
- L'exclusion mène à des conflits et des comportements destructeurs
- Il faut tenir compte de ces facteurs



Exemples d'exclusion sociale

- Chômage
- Faible revenu
- Pauvreté de logement
- Criminalité élevée
- Rupture familiale
- Addiction
- Problèmes de santé mentale



Qu'est-ce que cela signifie pour les soins palliatifs ?



13

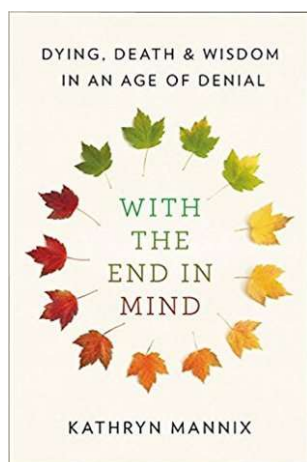


La mort ne se soucie pas de votre richesse, mais l'exclusion sociale, la géographie, l'ethnie et le genre auront une incidence sur votre mort.



14

La gentillesse chronique en soins palliatifs

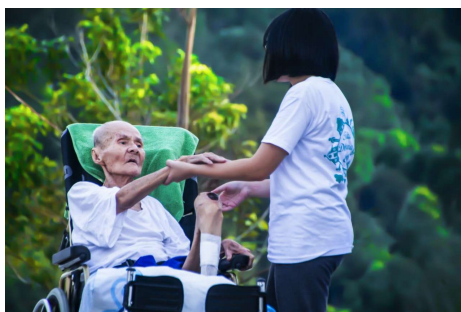


- “Selon la croyance collective, les soignants en soins palliatifs sont de **gentils** professionnels qui s’occupent de **gentils** patients mourants **qui auront une gentille mort dans un gentil lieu de soins**. Cela évite ainsi de se confronter au fait que la relation des soignants au mourir et à la mort peut éveiller des sentiments primitifs très puissants qui ne sont pas agréables du tout.”
- Peter Speck, Hospice Chaplain

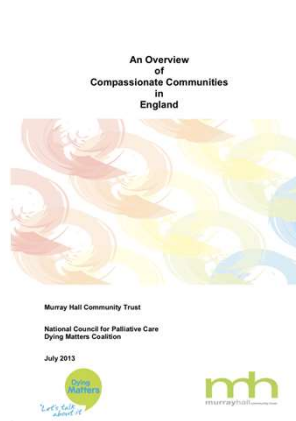


15

Fin de vie – un avertissement important



16



- Focus sur le développement communautaire et le partenariat

-

De nombreux problèmes sociaux rencontrés en soins palliatifs sont mal pris en compte par les modèles de santé publique existants

-

Les soins palliatifs ont besoin des communautés pour survivre et pour assurer une fin de vie la meilleure possible.

End-of-life care - everyone's responsibility
Kellehear A. (2916) Q J Med, 106, 1071-1075

17



Soins palliatifs et personnes vulnérables : les défis

- Améliorer la reconnaissance de l'existence de ces groupes de patients spécifiques par les acteurs de santé
- Identifier plus précisément les patients nécessitant des soins palliatifs
- Prévenir, évaluer et prendre en charge les différents symptômes
- Gérer la communication verbale et non verbale avec ces patients et les personnes référentes proches
- Collaborer et communiquer au sein de l'équipe interprofessionnelle et interdisciplinaire

18



Prisonniers en fin de vie



- Population vieillissante en Suisse 82:100'000
- Principalement des hommes
- Majoritairement populations migrantes
- La mort dans la dignité est-elle possible?
- Question de désespoir, perte et isolement
- Libération par compassion
- Bureaucratie limite l'impact des soins



Comprendre le mourir et la mort dans la population carcérale

- Croyez-vous que l'incarcération est une question de réhabilitation ou de punition ?
- Est-ce que je peux voir la personne et non le prisonnier ?
- Est-ce que j'entends la voix du prisonnier ? - Mes décisions ont détruit ma vie
- Cet environnement est-il un bon endroit pour mourir ?
- **Une libération pour des raisons humanitaires est difficile**





Les populations migrantes et réfugiées

- Défis différents selon les types de permis et de l'avancée du processus d'asile
- Déplacement et privation sociale
- Langue et culture ne sont pas synonymes
- Le sens de 'Cultural Humility' (Yeager and Bauer-Wu, 2013)
- Le sens de la vie et de la mort



21

Une approche relationnelle pour comprendre la fin de vie et la mort chez les migrants



- Lorsque la communauté est plus importante que l'individu
- '*Je ne comprends pas mais je veux apprendre de vous*' (Soignant)
- '*Je ne peux pas te faire confiance*' (Patient)
- '*Tu ne peux jamais me comprendre*' (Patient)
- '*Sommes-nous en sécurité ici ? Tu vas nous protéger*' ? (Les proches)



22

. Quel est l'impact du pouvoir sur la prise en charge des personnes vulnérables ?



23

Le pouvoir et son impact sur les soins palliatifs

Qui est *vraiment* responsable ?

Qui prend *vraiment* les décisions ?

Qui est la personne derrière le masque ?



24

Exemples de l'abus du pouvoir dans le domaine du soins palliatifs

- Le partage de l'information avec les patients
- Le partage de l'information au sein de l'équipe
- Le/la clinicien.ne est le seul à posséder les connaissances d'un expert.e
- Lorsque les patients contestent – « non-conformité » [*non-compliant*]



Dynamique du pouvoir dans le secteur de la santé

- 'Force, force, intensité, potentiel, capacité'. »
- Le pouvoir avec la personne est fondé sur le respect... la force émanant du cœur d'une personne qui commande le respect d'autrui sans l'autorité ou la responsabilité d'un poste.

Parse, R. R. (2004). Power in position. Nursing Science Quarterly, 17, 101.

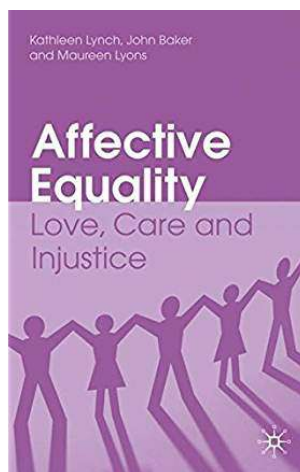


Quels sont les messages clés (défis et opportunités) pour la pratique clinique ?



27

Trois principes



- **Amour** - un sens de la valeur et de l'appartenance
- **Care** - une condition préalable fondamentale pour le développement humain, savoir-faire et savoir-être
- **Solidarité** - interdépendance les uns des autres

- **L'absence de l'un ou de tous ces points mène à l'inégalité affective**



28

Etude de Cas ' Eric '



Eric, Un homme sans-abri de 40 ans, est trouvé confus, angoissé et amené à l'hôpital. Les pieds et les jambes sont enflés et couverts d'ulcères et de tissus morts - il souffre d'ostéomyélite, de maladie pulmonaire obstructive chronique (BPCO), d'infections chroniques des pieds et d'alcoolisme. Les cliniciens trouvent une masse dans le poumon d'Eric qui pourrait être soit la tuberculose, soit le cancer. Les infections des jambes de ce patient sont si graves qu'une double amputation est également recommandée.

Les soins palliatifs sont priés de consulter.



Questions pour une équipe de soins palliatifs

- Comment puis-je aborder la vulnérabilité d'Eric d'une manière qui respecte ses droits et ses souhaits ?
- Quelle est la bonne chose à faire maintenant ?
- Quelles sont les conséquences des décisions qui seront prises ?
- Quels sont les risques si la décision n'est pas prise ?
- Comment Eric peut-il être inclus dans les décisions et les choix à faire ?



Conclusion



31

Les soins palliatifs en tant que pratique fondée sur le respect

“ Vous êtes important.e à nos yeux et vous êtes important.e jusqu’au dernier moment de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pouvons non seulement pour vous aider à mourir paisiblement, mais pour que vous puissiez être vivant.e jusqu’au moment de votre mort.”

· Cicely Saunders 1918-2005



32

Les soins palliatifs – une justice sociale

- On ne peut pas offrir des soins palliatifs de qualité si on ne comprend pas l'impact social et politique de la mort dans notre société.
- Avant toute chose, le respect est la condition *sine qua non* dans le processus de décision partagé.
- La compréhension fondamentale de soins au sens noble du terme, se basant sur relation et respect, étaye cette approche de justice sociale.



33



34