

Intégration d'une approche centrée sur la personne : changements et défis



Mireille Lavoie, Ph.D.¹⁻²; Danielle Blondeau, Ph. D.¹; Isabelle Martineau, M.Sc.³

1 Faculté des sciences infirmières, Université Laval

2 Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie du CHUQ – L'Hôtel-Dieu de Québec

3 Maison Michel-Sarrazin



Contexte et but

La philosophie des soins palliatifs privilégie la prestation de soins centrée sur la personne. Celle-ci exige d'adopter une pratique qui respecte les préférences, les besoins et les valeurs des personnes (Goodridge & Duggleby, 2010, p. 146). Ce faisant, les intervenants permettent de maintenir ou de rétablir leur perception de contrôle, ce qui influence leur sentiment de dignité, leur soulagement et leur qualité de vie (Chochinov, 2002).

Dans cet esprit, une étude a été conduite dans une maison de soins palliatifs, soit à la Maison Michel-Sarrazin, afin de décrire les effets suite à l'intégration de l'approche de l'*humaindevenant* (Parse, 2003, 2007). La question de recherche était la suivante : suite à l'intégration de la théorie de l'*humaindevenant*, quels changements ont été induits dans les pratiques et les croyances des intervenants (infirmières, médecins, travailleurs sociaux, bénévoles, etc.), dans les expériences de soins de proches des patients et dans la prise en compte des volontés des patients à travers leur documentation ?

Méthode

La méthode repose à la fois sur une mise en commun de la méthode de recherche appliquée de Parse (2001, 2004, 2011) et sur des principes de la recherche-action afin de favoriser l'implication optimale des intervenants (Lavoie, Marquis & Laurin, 1996; Rasmussen, 1997). Elle inclut les étapes pré-implantation, le processus et l'étape post-implantation. La cueillette des données des étapes pré et post-implantation a été réalisée par le biais d'entrevues semi-structurées auprès d'intervenants et de proches des malades, ainsi que par la consultation de dossiers. Ces données ont été analysées et synthétisées de façon thématique, pour ensuite permettre de comparer les thèmes et préciser les changements survenus. L'étape intermédiaire a consisté à former les intervenants à l'approche de l'*humaindevenant* et à soutenir son intégration dans leur pratique.

Résultats

Le processus d'implantation a duré 10 mois. Cette étape a également permis d'élaborer et d'expérimenter des outils d'intégration et de soins (listes de questions, kardex, affiches murales, etc.) en collaboration avec les intervenants.

Changements observés chez les infirmières

Questions	Pré (n=10)	Post (n=16)
Ce qui est le plus important	Donner tous les soins pour rendre confortable et répondre aux besoins.	Être à l'écoute de la personne pour respecter au surplus les choix et les désirs.
Les valeurs guidant la pratique	Respecter les valeurs, attentes et désirs de la personne, en lui permettant de choisir parmi les solutions proposées et en devant parfois s'imposer pour favoriser son bien-être.	Respecter les valeurs, attentes et désirs de la personne en apprenant à la connaître* en étant avec elle d'humain à humain** et en l'écouter de façon vraie.
Être satisfait de sa pratique	C'est faire son possible pour soigner en sachant qu'on peut s'améliorer.	C'est avoir le temps de s'occuper de la personne et pouvoir veiller au respect de ses choix et à l'amélioration de sa qualité de vie.

*« C'est de respecter qui ils sont en apprenant à les connaître, en voyant un peu plus ce qui est important pour eux, ce qu'ils souhaitent au quotidien dans leurs désirs. »

**« C'est d'être authentique, d'être capable de montrer son vrai visage, de faire face d'humain à humain avant d'être dans notre rôle d'infirmière. »

Changements observés chez les autres intervenants

Questions	Pré (n=10)	Post (n=15)
Ce qui est le plus important	Développer une belle relation, assurer le confort de la personne et répondre à ses besoins.	Être d'abord centré sur la personne par un contact humain et une écoute réelle pour comprendre ce qui est important pour elle, répondre à ses besoins en s'ajustant à son rythme et s'occuper de son bien-être total.
Les valeurs guidant la pratique	<ul style="list-style-type: none"> Créer une relation en essayant d'être à l'écoute. Accueillir la personne telle qu'elle est. Essayer de répondre à ses attentes et à ses besoins. 	<ul style="list-style-type: none"> Respecter la personne en apprenant à bien la connaître dans le moment présent et en étant à l'écoute de ses valeurs sans porter de jugement.* Respecter ce qu'elle veut et s'adapter à ses désirs.**
Être satisfait de sa pratique	Être au service des personnes.	Être utile et offrir une présence aidante.

*« Il n'y a pas de jugement, on les juge pas, on les prend comme ils sont. »

**« Je suis content quand je sens que je sais ce que la personne veut, puis comment elle veut qu'on s'occupe d'elle. »

Changements dans les soins offerts par les infirmières du point de vue des proches (n=5+5)

De l'avis des proches, suite à l'implantation, on note que les infirmières font preuve :

- d'une présence loyale et plus engagée;
- d'une attention accrue pour connaître les patients;
- d'une priorisation du respect des volontés sur la tâche à accomplir.

Changements dans la documentation des volontés dans les dossiers (n=15+15)

L'analyse démontre que le volume d'informations à ce sujet a augmenté considérablement. Dans les notes infirmières, la consignation des demandes/désirs, des refus/désaccords ont doublé et la mention de l'accord préalablement donné par le patient aux soins et aux traitements est notée trois fois plus souvent. De plus, la présence de commentaires visant parfois à poser des limites en pré-implantation est absente en post-implantation. Quant aux autres intervenants, on note le double d'énoncés précisant les désirs/demandes des patients et l'arrêt d'interventions visant à « persuader » la personne pour privilégier des échanges concernant des « propositions » de traitements.

Défis à relever

Défis	... et solutions
Craintes face à l'apprentissage : <ul style="list-style-type: none"> Vocabulaire « hermétique », abstrait. Application d'une vision « utopiste ». Répétition de ce qui est déjà fait. 	Planification d'exercices d'intégration et de réflexion dans les formations.
Difficultés face à la pratique : <ul style="list-style-type: none"> Passage de la théorie vers la pratique. 	<ul style="list-style-type: none"> Ajout d'ateliers de pratiques réflexives. Développement d'outils d'intégration et de soins. Invitation d'un consultant expert. Ajout de présences hebdomadaires de la chercheuse. Respect du choix et du rythme des intervenants. Répartition des formations dans le temps. Formations et ateliers de durée variée. Soutien d'infirmières membres du comité de soins.
Difficultés organisationnelles : <ul style="list-style-type: none"> Mouvements de personnel. Multiplicité des dossiers : gestion des risques, profil pharmaceutique informatisé, protocoles de soins, PTI, etc. Horaires de travail variés. 	<ul style="list-style-type: none"> Mise en place de formations <i>ad hoc</i> et continue. Identification avec les intervenants clés des moments les plus propices pour réaliser les formations et les ateliers. Respect du rythme du milieu. Diversification des horaires de formation et répétition si besoin.

Discussion

Cette étude démontre des changements importants, mais surtout cohérents avec la philosophie des soins palliatifs, et ce autant dans les croyances et les pratiques des intervenants que dans les expériences de soins des proches et dans la prise en compte des volontés des patients à travers leur documentation. C'est dire que l'approche de l'*humaindevenant* favorise le développement d'une pratique soignante davantage centrée sur la personne. Elle permet de mettre l'emphase sur l'importance de « comprendre la perspective de la personne et d'offrir des soins à partir de cette perspective » (Parse, 2004, p. 193). Ceci est notamment possible en réorientant notre regard; en ajustant notre rôle, nos façons d'agir et d'intervenir; en adaptant nos rythmes entre les va-et-vient des choix et des refus et en osant cocréer avec les patients, leurs proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire.

Perspectives

Sans faire table rase de l'expérience et de l'expertise des intervenants en soins palliatifs, l'approche de l'*humaindevenant* permet de proposer un regard neuf sur le développement d'une pratique soignante centrée sur la personne. D'autres projets pourraient maintenant étudier les effets de son implantation, notamment à l'aide des outils développés, sur la satisfaction des soins prodigués et reçus dans d'autres contextes de soins palliatifs.

Références

- Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54, 433-443.
- Goodridge, D. & Duggleby, W. (2010). Using a quality framework to assess rural palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26 (3), 141-150.
- Lavoie, L., Marquis, D., & Laurin, P. (1996). La recherche-action. *Théorie et pratique*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Parse, R. R. (2001). *Qualitative inquiry: The path of sciencing*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R.R. (2003). *L'humain en devenant. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie* [trad. Francine Major]. Saint-Nicolas : Les Presses de l'Université Laval.
- Parse, R. R. (2004). A humanbecoming teaching-learning model. *Nursing Science Quarterly*, 17 (1), 33-35.
- Parse, R. R. (2007). The humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20 (4), 308-311.
- Parse, R.R. (2011). The Humanbecoming Modes of Inquiry: Refinements. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 11-15.
- Rasmussen, S. (1997). Action research as authentic methodology for the study of nursing. In S.E. Thorne, & V.E. Hayes (Ed). *Nursing Praxis. Knowledge and Action* (pp. 254-266). Thousand Oaks : Sage Publications.