

Le partenariat de soins: Deux exemples réussis d'intégration de la vision et du savoir expérientiel des familles dont l'enfant est atteint de cancer

Claude Hallal, parent-ressource
Dr Michel Duval, Hémato-oncologue
Marie-France Vachon, Inf. M.Sc.Inf. Coordinatrice – GMO
Service d'hémato-oncologie
CHU Sainte-Justine

Présentation au congrès des pratiques exemplaires – DGC – novembre 2016



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

- Nous n'avons aucun conflit d'intérêt!

Mis à part le fait que nous croyons profondément au partenariat de soins...

Spécificités des familles que nous côtoyons...

- Population d'enfants et adolescents atteints de maladies graves et chroniques;
- Procédure à très haut risque nécessitant constamment la prise de décisions difficiles;
- Hospitalisation longue où la collaboration et la communication avec les familles est essentielle à la cohabitation;
- Sentiment de perte de contrôle et d'impuissance important;

Évolution des familles...

- Ne sont plus uniquement des observateurs de la maladie ou encore de la greffe de moelle de leur enfant;
- Leur enfant ne « subit » pas une greffe, il la « reçoit », ça nous apporte une vision différente de cette expérience, ils ne sont pas des victimes mais bien des personnes qui participent activement à leur guérison;
- À mesure qu'ils développent leurs connaissances, leur souhait de participer devient encore plus grand, ça devient un besoin profond;

Philosophie de partenariat de soins...

- Notre programme est déjà bien engagé dans une démarche d'assurance-qualité mais il nous semblait qu'il manquait un aspect important « la satisfaction de l'expérience de soins » pour la famille;
- La réponse que nous avons eue pour permettre de rendre le contexte moins lourd et leur expérience enrichissante (même si l'issue est fatale) est d'introduire la **philosophie de partenariat de soins**;
- A permis de mettre des mots et d'encadrer une approche que nous avons déjà en nous;

Évolution de notre équipe...

- Le concept de travailler avec les familles a aussi grandement évolué, passant d'une vision parfois paternaliste à une vision qui plaçait la famille au centre de cette expérience et puis maintenant à une vision de partenariat où la famille fait partie intégrante de l'équipe, au même titre que tous les soignants.

Évolution de notre équipe...

- Le plus grand changement a été notre perception des familles;
 - Éliminer le concept de *non compliance* de notre vocabulaire
 - Cette vision linéaire et parfois hiérarchique implique alors que le problème est essentiellement chez l'individu ou dans la famille et non pas dans les interactions ou les relations entre les familles et l'équipe médicale;
 - Nous parlons maintenant plutôt d'un manque d'*adhérence* aux soins, ce qui permet d'émettre un constat tout en omettant le côté péjoratif;
 - Le fait de ne pas apposer d'étiquettes négatives sur une famille permet une plus grande ouverture de part et d'autres et facilite l'identification de pistes de solutions pour poursuivre leur cheminement, évite de lâcher prise avant de commencer notre travail avec eux;

Application de la philosophie...

- À la base de ce travail : développement d'un comité d'amélioration continue qui inclut des membres de l'équipe et des parents ressources
 - Rédaction d'une philosophie d'équipe (« statement »)
 - Révision de nos documents d'enseignements pour inclure la philosophie (« empowerment »)
 - Développement d'un atelier de sensibilisation au vécu des familles;
 - Intégration des rencontres menant à des plans d'interventions individualisés (PII);

Philosophie de l'équipe...

- L'équipe de greffe est profondément engagée dans une démarche de partenariat de soins où la famille est au cœur de l'équipe de soins. Elle reconnaît à sa pleine valeur l'apport essentiel de la famille et du patient dans le traitement et dans la suite des événements;
- Tous nous avons à cœur un même objectif, la guérison de l'enfant malade. Nos efforts sont mis en commun autour de cet objectif et nous travaillons en étroite collaboration avec les membres de la famille pour arriver au but;
- Ce partenariat avec l'équipe et la famille crée une proximité facilitant une personnalisation des soins, en fonction de la condition particulière de chaque enfant, sans tomber dans une relation personnelle et non pertinente à sa guérison.

Comment engager les familles dans notre démarche ?

- La rédaction de notre philosophie n'était pas nécessairement une garantie de partenariat de soins;
- Plusieurs questions se sont posées:
 - Toutes les familles souhaitent-elles travailler en partenariat? Si oui, à quel niveau ?
 - Comment leur faire comprendre que nous souhaitons travailler en partenariat avec eux, c'est beaucoup plus compliqué que simplement dire « suivez-nous, c'est comme cela que nous travaillons ici ! »

Plan d'intervention individualisé

- **Classiquement**

- Rencontres réunissant le patient et les intervenants pluridisciplinaires impliqués dans le dossier
- Souvent utilisé dans un contexte de réadaptation afin d'élaborer des objectifs, en partant souvent des recommandations de l'équipe;
- Se nommait plan d'intervention interdisciplinaire mais être un parent n'est pas une discipline;
- Notre expérience passée était de faire des PII, SANS LES FAMILLES, afin d'identifier des solutions à des situations extrêmes avec des familles catégorisées comme « difficiles », comme ultime tentative de se rejoindre;
- En décidant par nous-mêmes ce qui était bon pour eux et en fixant nous-mêmes les objectifs, nous nous rendions compte que les résultats étaient souvent mitigés;

Plan d'intervention individualisé...

- Deux exemples qui nous ont menés à « oser » inclure les familles dans les réunions :
 - Histoire d'Isabelle
 - A permis une meilleure compréhension des comportements des parents, dans leurs liens avec l'équipe
 - Réduction des tensions avec l'équipe
 - Histoire de Vivianne
 - A permis de trouver un équilibre dans ce qui nous semblait être un paradoxe entre le traitement curatif et une qualité de vie de soins palliatifs;
 - Rétablir certains préjugés circulants dans l'équipe envers la famille qui conduisent généralement à l'apposition d'étiquettes;

Plan d'intervention individualisé...

- Version moderne
 - Les rencontres sont **toujours** faites avec les familles;
 - Le déroulement est comme suit:
 - Mise à jour de la situation médicale comme introduction afin que l'équipe ait la même information et le même langage;
 - Verbalisation de la famille de leurs besoins, leurs croyances, leurs valeurs et leurs objectifs;
 - Identification ensemble de moyens pour atteindre ces objectifs tout en confirmant le plan de traitement proposé;
 - Rédaction d'un rapport écrit permettant une meilleure circulation de l'information et facilitant l'adhésion de l'équipe au plan;
 - N'est plus utilisé comme une réponse à une situation extrême mais plutôt comme un moyen de prévention des risques potentiels;

Plan d'intervention individualisé...

- Permet :
 - Établir des objectifs communs et des moyens pour y arriver en tenant compte des limites de la famille;
 - Expliquer l'histoire médicale de l'enfant à l'équipe;
 - Donner de l'information sur une pathologie rare;
 - Faire de l'enseignement afin de rétablir des préjugés circulants dans l'équipe envers une famille, causé souvent par un manque de connaissance de leur vécu;
 - Outil de communication très utile car peut être acheminé à l'ensemble de l'équipe, avec une copie à la famille;

Plan d'intervention individualisé...

- **Constats à ce jour:**
 - Permet une meilleure circulation de l'information, meilleure perméabilité des frontières entre les membres de l'équipe;
 - Uniformise le langage dans l'équipe en plus de s'arrimer à celui des familles;
 - Facilite la transition du centre de référence à notre équipe et vice-versa, permettant le développement d'un lien de confiance plus rapide;
 - Représente une occasion unique pour les familles:
 - Exprimer leur vécu;
 - Être entendues et respectées dans leurs besoins;
 - Se sentir appuyées par toute notre équipe;
 - Impressionne les familles que tant de gens aient pris le temps de se réunir et de les écouter, les soutenir et travailler avec eux à identifier des objectifs et des moyens pour y arriver;

Résultats...

- De par la complexité de cette expérience et le niveau élevé de prise de décisions difficiles, la majorité des familles au programme de greffe ont un PII avant l'admission;
- Au programme d'hémato-oncologie, les familles jugées à risque potentiel sont identifiées par les membres de l'équipe (IPO et autres) par différents mécanismes et la rencontre est proposée à la famille, le nombre est en constante augmentation;
- Souvent les familles vont elle-mêmes nous demander un PII !
- Révision et mise à jour régulières selon les besoins;

Atelier de sensibilisation...

- D'où est venue l'idée ?
 - Le personnel connaît ce que les parents vivent en général;
 - Avons ressenti le besoin de présenter aux soignants le vécu des parents sous un autre angle, celui de l'intérieur;
 - Avons rencontré quelques infirmières de l'équipe pour nous aider à réfléchir sur le sens que nous voulions donner à l'atelier;

Atelier de sensibilisation...

- Objectifs:
 - Donner des éléments de plus à ajouter à la grille d'analyse de compréhension des problèmes que les parents vivent et ainsi faciliter le dialogue avec ceux-ci;
 - Développer une alliance avec les parents afin de pouvoir puiser dans la connaissance profonde de leur enfant, se révèle être un atout important;

Atelier de sensibilisation...

- En tant que mamans, ce qui nous anime:
 - Faire honneur à la détermination et au courage de nos enfants;
 - Une volonté que la compétence d'être une mère d'un enfant atteint de cancer continue de servir;
 - Redonner aux soignants et aux autres familles, contribuer à sauver plus d'enfants;
 - Le sens du devoir, de la responsabilité face à l'hôpital qui a soigné nos enfants, contribuer à faire avancer NOTRE hôpital.

Atelier de sensibilisation...

- **Déroulement des ateliers**
 - Vidéo témoignage de 60 minutes relatant le vécu de deux mères lors d'étapes cruciales de la trajectoire
 - Discussion entre les membres de l'équipe et les deux mères sur le contenu de la vidéo et autres sujets qui les touchent

Résultats

- Nombre d'ateliers donnés: 15
- Participants 128 : infirmières (75), médecins (12), autres professionnels (41) = >85% de l'équipe
- Quelques mois à plus de 35 ans d'expérience en hémato-oncologie
- Inclusion dans les participants de nos partenaires : équipe de soins intensifs, organismes LEUCAN et Le Phare, service scolaire;
- Formation accréditée avec unités de formation continue approuvée

Résultats...

- Évaluation de la satisfaction
 - 85% des participants ont coté une très bonne satisfaction suite à leur participation, égal ou au-delà de leurs attentes:
 - Commentaires recueillis:
 - Très enrichissant, aidant, facilitant pour notre travail
 - Touchant
 - Magnifiques échanges, entretiens riches (avec les parents mais aussi entre nous)
 - Belle générosité, beau cadeau, quel privilège
 - J'en veux plus !!!
 - À diffuser dans les écoles de médecine, infirmières
 - À intégrer dans les programmes d'orientations des nouveaux employés

Résultats...

- Thèmes abordés dans les discussions (le contenu du verbatim est en analyse):
 - Perceptions des familles sur certaines attitudes;
 - Exploration des sentiments vécus par les familles et par les membres de l'équipe lors de situations complexes (ex. annonce d'un diagnostic ou d'une rechute);
 - Suggestions d'amélioration dans notre fonctionnement;
 - Confirmation de certaines de nos façons d'être;

Atelier de sensibilisation au vécu des familles

- La construction en commun d'une décision est cruciale en oncologie, surtout pédiatrique;
- Les parents veulent prendre des décisions pour leur enfant dont ils représentent le meilleur intérêt;
- Ce processus de construction d'une décision commune requiert absolument que les soignants aient une bonne connaissance émotionnelle du vécu des familles, car l'expertise professionnelle seule ne suffit pas;
- L'atelier de sensibilisation représente pour nous une des fondations du partenariat de soins qui est au cœur de notre vision.

Constats globaux de la philosophie...

- Avantages pour l'équipe:
 - **Source d'apprentissage immense et privilégiée** nous permettant de profiter de leur expérience et de la connaissance profonde de leur enfant;
 - La présence des parents lors des réunions de PII **réduit les tensions possibles** entre les collègues, car nous partons du besoin de l'enfant et de sa famille et non de nos opinions;
 - En limitant la prolifération des discussions deux à deux, la réunion de PII est un **gain de temps**;
 - Allège le poids des décisions difficiles parce qu'elles sont prises ensemble en tenant compte des valeurs et objectifs de la famille;
 - Augmentation de la satisfaction au travail;
 - Augmentation de la qualité des soins et de l'expérience de santé des familles;

Constats pour les familles...

- Favorise une bonne entente, une collaboration, une chimie avec l'équipe et un contexte plus propice pour mener à la guérison de leur enfant;
- Apporte la complicité et non l'antagonisme, après tout il faut travailler durant les 5 à 10 prochaines années ensemble;
- Aide à mieux comprendre ce qui se passe pour mieux agir avec notre enfant;
- Permet aux parents de ne pas perdre le contrôle parental, se sentiront utiles;
- Facilite l'apprentissage qui servira pour le futur, le après Sainte-Justine;

Conclusion...

- Le travail en partenariat est plus qu'une simple philosophie, elle est imprégnée profondément dans notre quotidien de façon concrète;

Et maintenant... pour nous...

- Prochaines étapes:
 - Développement d'ateliers de sensibilisation sur d'autres thèmes:
 - Parents endeuillés
 - Adolescents atteints de cancer
 - La survivance
 - La fratrie
 - Développement d'une formation aux intervenants sur le développement de PII

Et maintenant... pour vous...

- Discussion et questions pour l'atelier...
 - Est-ce reproductible ou bien est-ce applicable uniquement à la pédiatrie (étant donné la volumétrie)?
 - Quels sont les enjeux ou obstacles potentiels pour nous ou l'équipe ?
 - Quels sont les enjeux ou obstacles potentiels pour les familles ?

Et maintenant... pour vous...

- Comment peut-on répondre aux différents enjeux ?
- Quels sont les indicateurs de qualité ou de succès ?
- Quelles étapes doivent être suivies ?
- Autres questions ?

MERCI !!!!