

**Centre de santé et de services sociaux
Richelieu-Yamaska**



Comité des usagers

Rapport

Colloque sur les soins de fin de vie

5 novembre 2010



Consultants Beauregard Beaupré
Cécile Beauregard
Gilles Beaupré

Comité organisateur

Monsieur Alain Pelletier, Président du comité des usagers
Madame Lise Langlois, Directrice des services ambulatoires et de première ligne
Madame Cécile Beaugard, Consultants Beaugard Beaupré
Monsieur Gilles Beaupré, Consultants Beaugard Beaupré
Madame Marie-Claude Bélanger, Chef d'unité, médecine et oncologie
Monsieur Réal Cliche, Intervenant en soins spirituels
Monsieur Claude Dallaire, Directeur du service des communications et des relations publiques
Madame Véronique Dumont, Conseillère en communication
Madame Louise Fagnant, Chef d'unité de vie, soins palliatifs
Madame Liette Lalonde, Membre du comité des usagers

Accueil des participants

Madame Nancy Leduc, Coordonnatrice du comité des usagers
Madame Carolle Millette, Adjointe administrative, Les amis du crépuscule

Animation des ateliers

Monsieur Michel Aubert
Madame Liette Brousseau
Monsieur Réal Cliche
Monsieur Claude Dallaire
Madame Louise Fagnant
Madame Lise Langlois
Madame Louise Larivée
Monsieur Gilles Létourneau
Madame Pierrette Létourneau
Monsieur Alain Pelletier
Madame Yolaine Rioux
Madame Chantal Savard
Madame Danielle Théorêt

Direction des communications et des relations publiques

Monsieur Claude Dallaire, Directeur
Madame Véronique Dumont, Conseillère en communication

**Document réalisé par le comité des usagers
Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska
Novembre 2010**

Selon le contexte, le genre masculin ou le genre féminin est utilisé dans le présent document pour en faciliter la lecture et la compréhension. L'utilisation du genre masculin inclut le genre féminin et vice-versa, sauf si le contexte ne s'y prête pas.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	1
1. Déroulement de la journée.....	2
2. Contexte	3
3. Synthèse des réflexions	4
3.1 Questions fondamentales	4
3.2 Vision	5
3.2 Souhais	5
4. Intervenants	6
4.1 Ressources et effectifs.....	7
4.2 Soins.....	10
4.3 Communication et information	13
5. Patients et proches	15
5.1 Ressources matérielles	16
5.2 Ressources bénévoles.....	16
5.3 Formation des aidants naturels.....	17
5.4 Information et communication	17
6. Organisation des services	19
Conclusion.....	20

INTRODUCTION

À l'instigation du comité des usagers du Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska et en collaboration avec la direction des services ambulatoires et de première ligne, un colloque sur l'approche des soins de fin de vie s'est tenu le 5 novembre 2010.

Ce colloque regroupait 130 personnes en provenance de différents secteurs d'activités et directement interpellées par le thème du colloque. En plus d'une majorité d'intervenants cliniques, on y retrouvait des membres du conseil d'administration, des membres du comité des usagers, des membres du comité d'éthique, des gestionnaires, des bénévoles ainsi que des partenaires importants de notre réseau local.

Les objectifs principaux de ce colloque visaient à identifier les forces et les faiblesses des pratiques actuelles au niveau des soins palliatifs et des soins de fin de vie, à se pencher sur l'amélioration possible de ces pratiques et de produire un rapport synthèse qui permettra à la direction du Centre de santé et de services sociaux d'établir un certain nombre de priorités, à partir du vécu quotidien des principaux intervenants sur le terrain.

Bref, susciter une réflexion approfondie sur les besoins d'accompagnement des personnes en fin de vie et sur l'actualisation des services offerts en ce domaine sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska.

1. DÉROULEMENT DE LA JOURNÉE

Le président du Comité des usagers, monsieur Alain Pelletier, a procédé à l'ouverture du colloque en prononçant une courte allocution qui permettait de bien cerner les objectifs de la journée et de préciser les buts poursuivis par l'ensemble de l'opération.

Le colloque s'est, par la suite, déroulé autour des éléments suivants :

- Un exposé de la situation actuelle, en soins de fin de vie, au Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska par madame Lise Langlois, directrice des services ambulatoires et de première ligne.
- Deux conférenciers ont alimenté, à différents moments de la journée, la réflexion des participants à partir de leur expertise spécifique et de leurs expériences personnelles : monsieur Gilles Nadeau, théologien, et docteur Patrick Vinay.
- Deux ateliers de travail, ayant nécessité une réflexion préalable de la part des participants, ont permis d'amorcer rapidement les échanges sur le sujet dans treize équipes de huit à dix participants.
- En fin d'après-midi, une assemblée plénière a permis aux équipes de partager, avec tous les participants, l'essentiel de leurs échanges ainsi que les priorités retenues.

Le colloque s'est conclu par une présentation synthèse de monsieur Jacques Tremblay autour des idées émises tout au long de la journée. Cette présentation avait pour but d'alimenter la réflexion de tous, en vue d'une actualisation concrète des services actuellement offerts aux personnes en fin de vie.

Le mot de la fin est revenu au directeur général de l'établissement, monsieur Daniel Castonguay qui, tout en remerciant les organisateurs et les participants, s'est engagé à assurer le suivi de ce colloque.

L'animation de la journée a été confiée à monsieur Roger Duceppe, directeur général de la Fondation Aline-Letendre qui a su mener le tout, de main de maître.

2. CONTEXTE

Il n'est pas facile de résumer en quelques pages tout le contenu de ce colloque et, s'en tenir aux seules recommandations formulées par les différentes équipes, risquerait de trahir le sens profond que les participants ont voulu donner à cette journée.

Les éléments discutés en atelier ont donc été regroupés par thème. Pour chacun des thèmes, nous retrouvons des réflexions concernant la vision de l'établissement, l'organisation des services, les problématiques touchant l'intervenant, les patients et les proches ainsi que des pistes de solutions suggérées.

Les thèmes sont présentés en tenant compte de leur importance pour les intervenants présents. Des exemples puisés dans la réflexion préalable au colloque, faite par les participants, y sont associés. Enfin, des suggestions d'amélioration ont aussi été formulées dans le but de répondre aux problématiques identifiées.

Tous ces éléments ont été analysés sous différents angles et en fonction :

- De la vision que l'organisation devrait se donner quant aux soins de fin de vie et des questions fondamentales qui y sont reliées.
- De la qualité des interventions et du sens des responsabilités des intervenants impliqués dans la dispensation de ces soins.
- Des émotions que certaines situations particulières font vivre, tant aux patients et à leurs proches qu'aux intervenants eux-mêmes.
- Du panier de services nécessaires, de l'organisation de ces services et des lacunes observées.

À noter : *les priorités retenues par les participants et présentées en plénière sont soulignées dans le texte.*

3. SYNTHÈSE DES RÉFLEXIONS

3.1 QUESTIONS FONDAMENTALES

Quelques questions en lien avec le vécu de ceux que la mort confronte tous les jours :

- « Y a-t-il une différence entre ne pas souffrir et cesser de souffrir? »
- « Jusqu'à quand est-on considéré comme un être vivant? »
- « Quand devient-on un mort en puissance? »
- « Comment tracer une ligne entre l'acharnement à garder une personne en vie et le fait de lui donner les soins de confort exigés par sa condition? »
- « Quelle est la responsabilité de l'intervenant par rapport à la décision prise et à la fin qui s'en suit? »
- En définitive, sans espérer de réponse dans l'immédiat, on s'interroge : comment peut-on répondre aux demandes, souvent sous-entendues, d'euthanasie ou de mort assistée?

Des intervenants racontent :

- « Je suis aux prises avec un patient qui est en phase préterminale, qui ne peut être accepté en soins palliatifs, ne peut retourner à domicile, les soins privés sont trop dispendieux pour lui... je cherche et je cherche... »
- « À l'urgence, deux fois dans la même semaine, des patients sont arrivés en détresse respiratoire et sont décédés à l'urgence. Mourir à l'urgence est une situation très pénible pour les familles et les intervenants. »
- « Un patient est en fin de vie, mais il est dans une chambre à quatre... On ferme le rideau, mais comment rassurer la famille? Comment composer avec les autres patients tout en respectant la dignité de la personne mourante? »
- « Dans une unité de médecine, une mère de 12 enfants va mourir. Il n'y a pas de place en soins palliatifs. La famille est très présente... trop présente se disent parfois les soignants?... Plusieurs intervenants spécialisés se succèdent à son chevet. On finit par trouver un compromis en échangeant les uns avec les autres ».

3.2 VISION

Il est important, comme établissement et comme intervenants en soins de fin de vie, de prendre le temps de réfléchir à la mort, de se donner une vision commune qui permette de mettre en place des services adaptés afin que chaque personne en phase terminale puisse recevoir les soins requis par son état et décéder « à la bonne place ».

En fait, il s'agit de mettre en place un continuum de services pour les personnes en fin de vie ou en phase terminale. Pour ce faire, l'établissement devrait développer, à cet égard, une philosophie commune à tous les départements de l'hôpital et à chacune de ses installations. Cette approche nécessite à la fois, l'utilisation d'un langage commun et une bonne coordination entre les services afin de permettre à tous les intervenants de prendre les bonnes décisions au bon moment.

Il serait nécessaire, dans un premier temps, de développer l'offre de services en soins palliatifs au niveau de l'ensemble de l'établissement, d'établir les critères d'acceptation des patients et de mettre en place une équipe dédiée aux soins de fin de vie à domicile.

3.2 SOUHAITS

À l'Hôtel-Dieu-de-Saint-Hyacinthe :

- Ajout de 5 lits de soins terminaux;
- Ajout de 5 lits pour les pronostics de 3 à 6 mois;
- Ajout de 5 lits de dépannage (répit, observation, dosage de médicaments ou autres).

Dans les autres installations :

- Disposer d'un lit de soins palliatifs par unité, tant à l'Hôpital Honoré-Mercier que dans chacun des cinq centres d'hébergement.
- Disposer d'un lit de dépannage, sur le territoire de chacun des CLSC, pour répondre à des besoins urgents de patients à domicile.
- Chaque endroit devrait disposer de l'équipement et du matériel nécessaires pour permettre aux patients d'être accompagnés par les membres de leur famille.

Au-delà du nombre de places réservées aux soins palliatifs, les participants insistent pour que le personnel affecté aux soins de fin de vie, en plus d'être compétent et passionné, bénéficie d'une formation spécifique avant son entrée en fonction et puisse, par la suite, être régulièrement soutenu dans son action.

4. INTERVENANTS

Un des grands paradoxes auxquels sont confrontés les intervenants des services et des soins de santé, c'est le fait que tous ont reçu une formation pour guérir et soulager leur patient, mais peu ou pas de formation pour dispenser adéquatement des soins de fin de vie et pour faire face à la mort.

Passer du curatif au palliatif est un défi important pour toutes les personnes impliquées. Ce n'est pas une tâche facile et il faut prendre le temps de bien s'y préparer.

Il est important de se rappeler qu'un intervenant est souvent seul pour vivre sa peine : *« Mais moi, m'étais-je dit, vers qui je me tourne pour savoir comment réagir et quoi faire? »*

Comment prendre soin des intervenants?

Quelques solutions ont été proposées par les participants :

- Développer l'écoute entre professionnels pourrait aider grandement les intervenants à vivre leurs peines et à rompre ainsi leur isolement.
- Valoriser le personnel en prévoyant la mise en place des mesures suivantes :
 - Créer des groupes de paroles.
 - Avoir, pour les équipes de travail, des rencontres statutaires afin de permettre à chacun de « debriefer », de ventiler et d'échanger sur des sujets d'intérêt commun qui permettraient de mettre l'accent sur les avantages du véritable travail d'équipe.
- Créer un sentiment d'appartenance et d'entraide dans les équipes.
- Valoriser l'amour du métier.
- Offrir de la formation pour améliorer la communication au sein des différentes équipes.
- Organiser un colloque annuel pour se ressourcer.
- Avoir un consultant ou des infirmières pivots au sein des départements assurerait une meilleure coordination.
- Trouver des mécanismes pour permettre de s'ouvrir par rapport à l'aide inter établissement.

Quelques réflexions de participants :

- La mort d'un patient crée chez l'intervenant un sentiment d'impuissance, le prive de son objectif légitime de guérir et contribue parfois à son isolement.
- Le silence qui suit la mort d'un patient amène l'intervenant à réfléchir : il lui rappelle parfois la difficulté qu'il a eue à s'asseoir avec lui, de prendre le temps de jaser, d'être empathique à son égard ainsi que la disponibilité qui lui a manqué pour créer ce lien de confiance avant que n'arrive la fin.
- Il arrive qu'un intervenant éprouve de la difficulté à laisser partir un patient. D'autres fois, c'est tout le contraire : il ressent du soulagement de voir mourir, avec son patient, la douleur qu'il s'est senti impuissant à soulager. Il ressent quand même un certain inconfort pour n'avoir pas pu adoucir davantage ses derniers moments.
- Il se sent tiraillé, il a l'impression de s'acharner à le sauver malgré les proches et malgré une agonie qui se prolonge et qui devient difficile. Finalement, de son patient, il a respecté la décision et les choix, comme il se doit. Souvent, il s'est senti démuni devant son déni, ses rêves et ses croyances. Il a essayé d'éviter de le laisser seul pour que lorsque vient le moment ultime il se sente accompagné.
- Quand le patient est jeune, qu'il s'est fermé à toute discussion et qu'arrive la fin, l'incompréhension est totale et le silence profond. La réaction des proches est souvent difficile à vivre.
- Il se rappelle la première fois qu'il a assisté les membres d'une famille après le décès d'un parent : certains pleuraient, d'autres refusaient d'admettre la réalité, mais tous étaient désemparés, ne sachant que faire. Leurs regards se tournaient vers lui pour être rassurés et soutenus.

4.1 RESSOURCES ET EFFECTIFS

Quatre grandes problématiques ressortent clairement de l'ensemble des discussions.

Première problématique

L'expertise reliée aux soins palliatifs (savoir être et savoir-faire) existe au Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska, mais elle n'est pas vraiment publicisée et connue de tous. De ce fait, elle n'est pas accessible pour l'ensemble des intervenants dont la tâche, au quotidien, laisse peu de place à la recherche de ressources spécifiques.

Solutions suggérées

Faire l'inventaire des ressources existantes et en faire la promotion : Unité de soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu, présence d'infirmières pivots et de l'infirmière consultante en soins palliatifs, Maison Victor-Gadbois, etc.

Développer une culture de co-formation et d'échanges professionnels, notamment au niveau des médecins. Les médecins en soins palliatifs pourraient aider leurs collègues à développer une approche adaptée aux besoins particuliers des patients en fin de vie.

Utiliser l'expertise des maisons spécialisées en soins palliatifs : favoriser les échanges professionnels, communiquer au besoin par téléphone, recevoir des conseils appropriés, faire appel à leurs références.

Deuxième problématique

Une autre problématique concerne spécifiquement les interventions relatives aux soins de fin de vie.

Mis à part les membres des équipes de l'unité d'oncologie de l'Hôpital Honoré-Mercier et de l'unité des soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu, tous les autres intervenants ne se sentent pas suffisamment préparés ou bien formés pour répondre aux besoins des patients en fin de vie de leur unité. Cela est vrai pour tous les départements de l'hôpital et pour chacun des centres d'hébergement.

De plus, les intervenants estiment qu'ils ne disposent pas du temps requis, au moment opportun, pour accompagner convenablement la personne en fin de vie. Ils sont responsables de plusieurs autres patients à qui ils doivent être en mesure d'offrir les soins nécessaires. Ils sont pressés par le temps pour effectuer des manœuvres souvent délicates qui laissent peu de place à l'écoute du patient.

Actuellement, les interventions se font de façon spontanée, à la faveur de rencontres de corridors. Les solutions envisagées vont davantage dans le sens d'un processus d'accompagnement organisé.

Le manque d'effectifs a été souligné par toutes les équipes.

Solutions suggérées

Dans un premier temps, l'équipe pourrait momentanément pallier le manque de ressource pour permettre que soit réalisé l'accompagnement nécessaire par l'intervenant concerné. Son fardeau de tâches devrait être allégé quand le besoin du patient se fait sentir.

Dans un deuxième temps, il faudrait envisager la possibilité de permettre à certains intervenants d'effectuer quelques heures supplémentaires, pour répondre au besoin d'accompagnement.

Troisième problématique

Selon les intervenants, il manque actuellement d'équipes multidisciplinaires formées à l'approche en soins de fin de vie : médecin, travailleur social, infirmière-chef, infirmière, soignante, intervenant spécialisé, pharmacien et bénévole. Au chapitre des ressources spécialisées, le manque de soutien d'un psychologue et la présence d'un médecin formé pour assurer les soins de confort se font particulièrement sentir.

Actuellement, une certaine collaboration s'établit au jour le jour, selon les disponibilités de chacun, avec son lot de succès et de difficultés.

Solutions suggérées

La mise en place d'une équipe mobile, d'une équipe de débordement ou d'une équipe multidisciplinaire spécialement constituée et formée pour offrir des soins de fin de vie permettrait de suppléer aux lacunes actuellement observées. Les membres de cette équipe pourraient développer rapidement une synergie mobilisatrice entre professionnels et seraient en mesure de répondre aux besoins urgents dans chacun des sites et au niveau des soins à domicile. Cette équipe pourrait s'adjoindre un médecin spécialisé en soins de confort et un travailleur social formé à cette approche.

On souhaite également que cette équipe puisse disposer de l'équipement, du matériel et des facilités pour aménager rapidement, au besoin, une chambre avec les services requis. Il ne faudrait pas négliger de prévoir des ressources de nuit : l'accompagnement des personnes en fin de vie la nuit n'est pas chose facile.

Quatrième problématique

La dernière problématique concerne les ressources disponibles dans chacun des centres d'hébergement et au niveau des soins à domicile.

Les centres d'hébergement reçoivent actuellement une clientèle qui se retrouve de plus en plus rapidement en situation de fin de vie. Avec les chambres privées, on assure une certaine intimité. Le processus est difficile lorsque le résident en fin de vie partage une chambre avec un autre résident.

À domicile, l'intervenant est souvent placé en situation d'urgence parce que les références se font à la dernière minute et la situation évolue rapidement. Les lits en soins palliatifs ne sont pas facilement disponibles.

Solutions suggérées :

Encourager la présence de bénévoles formés pour accompagner ou assister les personnes en fin de vie dans chaque centre d'hébergement : Amis du Crépuscule ou autres.

Consolider les équipes dédiées aux soins palliatifs en CLSC, prévoir une réserve suffisante de matériel et une banque de personnel à qui il serait possible de faire appel en cas de besoin.

Faire l'analyse des besoins en soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, pour connaître la situation réelle en ce domaine, aiderait à bien servir cette clientèle.

Finalement, il serait souhaitable de disposer d'un lit réservé aux soins en fin de vie, à l'hôpital, pour les patients à domicile qui aimeraient venir mourir à l'hôpital, entourés de leurs proches.

4.2 SOINS

Les intervenants racontent :

- « Une dame dans la cinquantaine, dont l'état de santé est très précaire est supportée par son conjoint et sa fille. Elle refuse de se voir dans cet état, elle est très souffrante. Existe-t-il un protocole de soulagement de la douleur? Comment amener le patient à verbaliser pour l'aider à cheminer? Comment l'accompagner en silence, s'il le faut? »
- « Comme infirmière, je me sens impuissante, les mains liées face à la souffrance, je n'ai pas le dernier mot, c'est le médecin qui décide des soins à donner et des médicaments. La médication n'est pas toujours adaptée à la condition du patient. »
- « Le patient est très déterminé, mais la famille ne veut pas d'acharnement, il est très souffrant : gémissements, tachycardie, pouls à la hausse. Soins de confort? Qu'en est-il? »

En ce qui concerne les soins, on retrouve trois principales problématiques.

Première problématique

La maladie amène une perte d'autonomie difficile à vivre pour les patients et l'appareillage (pansement, oxygène, etc.) gêne souvent les proches.

Le patient est souffrant et n'accepte pas toujours sa condition, ne veut pas recevoir les médicaments afin de pouvoir rester vigilant.

Parfois, ce sont les proches qui refusent d'admettre la situation.

Solutions suggérées

L'accompagnement et le support au patient passent par les soins corporels, les intervenants en sont conscients. Il faut apprendre à avoir un grand respect du patient dans le toucher, respecter son rythme, ses limites et sa condition.

Il peut être difficile de respecter la volonté et les croyances du patient qui sont parfois différentes de ce que pensent la famille et les professionnels. Mais, on trouve important de lui laisser ses rêves et de le rassurer avec beaucoup de douceur.

Quelquefois, la stratégie par rapport à la maladie demande l'acceptation des proches : il faut les supporter. C'est ici que les échanges entre professionnels permettent d'avoir la bonne attitude : prévoir du temps, à la grille horaire, pour ces échanges essentiels.

Deuxième problématique

Les proches ont parfois de la difficulté à comprendre les soins palliatifs, les objectifs, les changements de prescriptions et les conséquences qui y sont reliées. Il arrive que les proches n'aient pas bien compris le diagnostic et soient désorientés. Il est difficile de laisser leurs questions sans réponses.

Chez certains patients plus jeunes, il arrive que la famille demande l'arrêt du gavage.

Les médecins ont parfois de la difficulté à soulager adéquatement la douleur. Il faut une prescription pour donner l'oxygène, mais les médecins ne sont pas toujours présents, cela explique que les prescriptions ne soient pas toujours adéquates.

Dans ces différentes situations, comment donner des soins individualisés adéquats?

Comment donner des réponses satisfaisantes et bien documentées aux légitimes inquiétudes des proches?

Solutions suggérées

Les différentes expériences vécues par les intervenants les amènent à suggérer que le médecin traitant s'assure de faire lui-même le suivi à la suite de l'annonce du diagnostic et du choix des traitements ou qu'il délègue, de façon explicite, sa responsabilité aux autres professionnels.

Il faut prendre les moyens pour « dire les vraies choses » tout comme on doit gérer les réactions du patient et de ses proches (colère, déni, apathie, etc.).

Les groupes de paroles et les réunions d'équipe apparaissent ici comme de bonnes stratégies à privilégier pour clarifier les différentes approches.

Il est essentiel de développer une meilleure communication médecins-infirmières et de se donner les instruments pour bien le faire. De la même manière, il faut avoir de bons échanges entre les intervenants interservices. Savoir faire passer l'information.

Troisième problématique

La formation est un sujet sur lequel les treize équipes se sont exprimées et se sont montrées très précises en ce qui concerne les mesures à prendre.

Toutes les équipes ont reconnu qu'il y avait un grand besoin de formation à différents niveaux.

Les intervenants racontent :

- « Je travaille de nuit, je suis souvent appelé dans la chambre d'un patient qui est sur le point de décéder surtout quand l'intervenante de garde, avec moi, est inexpérimentée. L'autre jour, elle est sortie presque en courant de la chambre, les membres de la famille qui veillaient le patient se sont rendu compte qu'il venait de mourir. Certains pleuraient, d'autres criaient, ils étaient complètement paniqués. L'intervenante aussi, elle ne savait absolument pas quoi faire ni quoi dire. C'est difficile d'être la seule à savoir comment réagir sur un département. Je suis constamment sollicitée. »
- « J'ai connu un patient que l'on maintenait en vie par des moyens extraordinaires. Il a demandé qu'on cesse ces moyens et il est mort rapidement : son médecin hésitait à se rendre à son chevet... »

Les intervenants estiment qu'ils ne sont pas suffisamment formés. Ils sont confrontés avec la mort sans pour autant avoir eu la chance d'en discuter ou de se préparer. Certains doivent rapidement faire face à des comportements pour lesquels ils ne savent pas comment réagir, tant chez les patients que chez les proches.

Ils estiment aussi que les médecins devraient être mieux formés pour soulager adéquatement la douleur.

Les intervenants en centres d'hébergement n'ont pas, ou trop peu, de formation reliée aux besoins des patients en fin de vie. Ils ont pourtant à faire face, de plus en plus souvent, à de telles situations dans leur quotidien.

Les intervenants des unités de médecine, de chirurgie et de l'urgence qui ne sont pas régulièrement confrontés à des patients en fin de vie, ne sont pas formés et se sentent souvent incompetents pour accompagner ce type de clientèle. Le manque de stabilité du personnel accentue cette situation.

Solutions suggérées

La formation offerte pourrait couvrir différents champs d'intervention, en fonction de besoins adaptés à chacune des missions.

- Formation continue de 15 heures pour les intervenants intéressés et spécifiquement affectés aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie : travailler les aptitudes et les attitudes, développer les connaissances appropriées à l'approche avec les patients et les proches, comment identifier les proches à deuil pathologique, y inclure l'approche spécifique aux soins de fin de vie en centre d'hébergement et à domicile.
- Formation de 2 jours pour tous les autres intervenants (tout type de personnel), incluant le personnel des CLSC.

En ce qui concerne le soulagement de la douleur, les médecins devraient être mieux formés afin d'utiliser la sédation palliative pour soulager la douleur en lieu et place du protocole de détresse, moins bien adapté.

Cette formation pourrait être dispensée par les médecins spécialisés en soins palliatifs de la Maison Victor-Gadbois, en collaboration avec les médecins des soins palliatifs de notre établissement.

Par ailleurs, tous les intervenants concernés devraient recevoir une formation pour apprendre à soulager la douleur dans le cadre des soins de confort. Par exemple : apprendre quand commencer à administrer la morphine.

4.3 COMMUNICATION ET INFORMATION

Problématique

Trouver les mots et le ton appropriés pour dire à quelqu'un que la fin approche, savoir accepter le silence, trouver les mots qui viennent du cœur et qui apaisent, savoir écouter et être présent sont autant d'attitudes nécessaires à l'accompagnement des patients en fin de vie.

Le quotidien ne permet pas toujours d'être attentif et de trouver le ton juste.

Solutions suggérées

Formation en relations interpersonnelles :

- Comment trouver les mots justes, pour dire à quelqu'un que la fin approche?
- Comment être à l'écoute du patient et à l'écoute des attentes des proches?

- Apprendre à être disponible aux questions des patients, sans juger.
- Apprendre à poser les bonnes questions.
- Développer l'empathie et la distinguer de la sympathie.
- Comment développer l'écoute entre intervenants?
- Apprendre aux médecins et aux intervenants à dire et à redire parce que la situation et les perceptions du patient changent rapidement.
- Apprendre à bien comprendre son vécu et ses émotions pour demeurer efficace.
- Apprendre à savoir se respecter dans le feu de l'action.

Problématique

Les intervenants estiment qu'ils n'ont pas les outils nécessaires pour transmettre aux patients et aux proches les informations importantes concernant leur situation.

De plus, la transmission de l'information à l'intérieur des équipes ne se fait pas comme elle devrait. Il y a un manque de communication entre les intervenants à plusieurs niveaux.

La communication se fait actuellement de façon informelle et sporadique. Il serait souhaitable de mettre en place des mécanismes formels qui permettraient de la systématiser.

Solutions suggérées

Se doter de bons outils de communication et de sensibilisation aux soins de fin de vie apparaît essentiel : protocole de fin de vie, règles et notions concernant les soins, évaluation des répercussions sur les autres patients, etc.

Améliorer les communications avec la famille et les proches, avoir un formulaire ou une procédure bien établie, pour transmettre l'information.

Prévoir un canal de transmission de l'information pour les patients à domicile.

Il faut identifier des personnes-clés qui sont en mesure d'être des points de repère pour les familles et les proches (accompagnateur).

5. PATIENTS ET PROCHES

Réflexions des participants

- Le patient vit de la colère, ne veut pas mourir, ne veut pas envisager qu'il ne verra plus jamais ses enfants, ne veut pas accepter que son auto toute neuve ne lui serve pas. Il s'accroche au matériel.
- On hésite à lui dire qu'on va le transférer aux soins palliatifs parce que cela deviendrait trop évident qu'il approche de la fin. On se tait, on fait silence autour de lui.
- Il aurait aimé faire de la physio, sa condition ne le lui permet pas. Les intervenants tentent de lui expliquer, mais ce n'est pas facile.
- Il passe d'un service à l'autre parce que les services sont morcelés.
- Il aimerait voir ses proches plus souvent, mais la fatigue et les traitements l'en empêchent. Il a des décisions à prendre, mais ne sait pas ce qu'il doit choisir, ça l'angoisse et il a mal.
- Parfois, il est paisible et affronte la situation sereinement. Quelquefois même, il garde certains espoirs et quelques rêves... on ne sait jamais...
- Sa famille le confronte à la réalité et il arrive que ses proches refusent de lui laisser ses rêves.
- Le patient est seul devant la mort. Sa maladie l'isole. Est-ce qu'on apprend à mourir?
- Et les proches? Les parents et les amis se sentent aussi désemparés que lui. Certaines familles sont en crise, elles n'ont pas rencontré le médecin ou ont mal interprété ses propos ou tout simplement n'ont pas voulu savoir, ils nient cette réalité trop dure.
- Le conjoint est dépassé et doit faire face à sa propre vie sans l'autre. Il se confie aux soignants. Ce conjoint, ses enfants et les autres membres de sa famille se sentent inquiets, impuissants et révoltés devant la souffrance et devant l'inconnu. Cette souffrance est, pour eux, inacceptable pendant que d'autres parmi les proches voudraient qu'on s'acharne parce qu'ils ne peuvent envisager qu'il parte.
- Et le décès survient. Quoi faire, quoi dire, la panique, les derniers instants sont venus trop vite...
- Le conjoint sans enfants est seul, le fils ou la fille unique qui accompagne son dernier parent est doublement seul, les personnes sous tutelle, sans famille connue, mourront sans un contact personnel pour les soutenir.

5.1 RESSOURCES MATÉRIELLES

Problématique

Force est de constater que, dans toutes les installations du Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska, les lieux adéquats pour préserver l'intimité et la confidentialité des personnes en fin de vie ne sont pas suffisants, exception faite de l'unité de soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu.

En fait, il n'y a pas assez de chambres privées. Il n'y a pas suffisamment d'endroits propices, de salons pour recevoir les familles qui ont besoin de s'isoler pour vivre leur peine.

Solutions suggérées

Se doter d'une unité mobile pour les personnes en fin de vie dans chaque installation : armoire, fauteuil, chariot avec musique douce, etc. pour assurer un contexte d'intimité et de recueillement le moment venu.

Mieux encore, aménager sur une unité existante quelques chambres adaptées et dédiées aux soins de fin de vie : s'assurer du personnel nécessaire et y associer les Amis du crépuscule.

Disposer d'espaces (chambre du patient ou salon réservé) pour permettre aux familles d'exprimer leur peine et de se réunir en toute intimité.

En centres d'hébergement, adapter les chambres privées pour permettre le recueillement et trouver des solutions adéquates pour les chambres à deux.

Enfin, disposer d'un chariot « fin de vie » sur chaque unité, selon le modèle développé par les centres d'hébergement du Groupe Champlain.

5.2 RESSOURCES BÉNÉVOLES

Problématique

Lorsque les patients sont sans famille, que la famille s'est retirée comme c'est parfois le cas en fin de vie, ou que les décisions difficiles ont divisé la famille, il y a nécessité, pour ces patients, d'un soutien et d'un accompagnement particulier.

Lorsque le patient ne reçoit aucune visite de ses proches et que les sentiments que lui fait vivre sa maladie sont insupportables, il a besoin d'être accompagné, d'être réconforté. À cet effet, on note un manque de personnes bénévoles dans tous les centres d'hébergement.

Solutions suggérées

Les soins que le patient reçoit des professionnels peuvent l'apaiser, mais les bénévoles peuvent suppléer pour le manque de présence de la famille auprès de certains patients qui ont un grand besoin de réconfort.

Quand il s'agit de soins de fin de vie, il est important d'associer les bénévoles à l'équipe de soins et de leur permettre de s'exprimer.

Par contre, il faut définir clairement les tâches qu'ils peuvent accomplir afin de permettre aux intervenants de faire appel à eux au bon moment et pour les bonnes raisons. Une synergie pourrait s'établir entre les intervenants et les bénévoles pour le plus grand bénéfice des patients. Actuellement, les Amis du Crépuscule répondent en bonne partie à ce besoin, mais, à l'Hôtel-Dieu seulement.

Augmenter la disponibilité des soins spirituels aiderait aussi à mieux accompagner les patients qui en font la demande.

5.3 FORMATION DES AIDANTS NATURELS

Problématique

À domicile, les aidants naturels se sentent souvent démunis pour offrir les soins appropriés à un proche dont la situation se dégrade rapidement, de jour en jour.

Solutions suggérées

Enseigner à la famille à soigner : développer des minicours pour les aidants naturels afin de leur apprendre à offrir les soins requis par l'état de leur proche et pour les sécuriser par rapport au processus de fin de vie. Se servir du coaching dans les situations critiques pourrait aider.

Dans le même ordre d'idée, une formation pourrait être obligatoirement donnée aux personnes bénévoles associées à l'accompagnement de fin de vie (comme les Amis du crépuscule). Ces personnes doivent développer une approche appropriée.

5.4 INFORMATION ET COMMUNICATION

Problématique

Les patients et les proches ont besoin de recevoir la bonne information concernant la condition du malade et, souvent, cette information ne se rend pas jusqu'à eux.

- Ils ne trouvent pas facilement la bonne personne pour leur fournir toutes les explications auxquelles ils ont droit.
- Les familles se sentent souvent mises de côté.
- Elles ont besoin d'information concernant les traitements requis pour soulager la douleur.
- Elles veulent connaître les symptômes annonciateurs de la fin, les étapes à franchir et les réactions prévisibles du patient.

Après le décès, elles doivent vider la chambre trop rapidement. Elles n'ont pas le temps de se recueillir.

Il y a peu d'intervenants dédiés au soutien après décès : les proches ne connaissent pas nécessairement les ressources existantes et immédiatement disponibles après le décès.

Solutions suggérées

Améliorer la communication avec les familles des patients en fin de vie en vue de combattre l'isolement qu'elles vivent et d'optimiser leurs capacités décisionnelles.

- Les associer et les faire participer aux décisions prises concernant leur parent.
- Assigner, au besoin, un intervenant-accompagnateur pour les sécuriser.
- Mettre en place une ligne téléphonique d'écoute aidants-ressources. (24/7)

Publiciser davantage, dans chacune des installations, le document produit par l'établissement : « Les derniers moments de vie ».

Disposer d'un dépliant présentant l'ensemble des ressources disponibles après le décès : ressources internes et externes.

Informar les familles de la limite des services que l'établissement est en mesure de leur offrir.

Après le décès, il y a des familles qui acceptent leur deuil et qui veulent le partager. Il faudrait profiter de leur expérience pour en aider d'autres par la mise en place de tables de discussions familles-intervenants.

Enfin, il est important de laisser les familles se recueillir dans la chambre avant de leur demander de partir et de disposer des effets personnels de leur parent.

6. ORGANISATION DES SERVICES

Plusieurs sujets relevant de l'organisation des services ont été abordés dans l'un ou l'autre des ateliers.

Certains éléments relèvent d'impératifs globaux ou d'ordre administratif.

Nous les présentons ici sans égard à une problématique particulière et sans prendre en compte le fait qu'il s'agit parfois d'idées exprimées sous une autre forme et reliées à l'une ou l'autre des problématiques identifiées précédemment.

- Plusieurs intervenants expriment le besoin de se faire accompagner par une personne ressource formée pour les assister, car ils n'ont jamais reçu de formation adaptée pour assister ou accompagner des personnes en fin de vie.
- Assurer une meilleure gestion des soins intensifs pour permettre l'accompagnement des patients en fin de vie dans ce département.
- Établir des mesures particulières à l'urgence pour répondre aux situations de fin de vie de patients et pouvoir leur éviter de décéder à cet endroit ou dans les corridors adjacents.
- Voir à définir les responsabilités du médecin concernant les proches ou la famille des patients, dans un contexte de soins de fin de vie.
- Établir un protocole pour aider les intervenants à guider le patient et les proches : la production d'une vidéo à cet effet serait souhaitée.
- Il y a un besoin évident de concertation avec les possibles « référents » en soins palliatifs et en soins de fin de vie, pour connaître les patients potentiels et prévoir les services requis au niveau des soins à domicile : Hôpital Pierre-Boucher, Hôpital Charles-Lemoyne et certains hôpitaux de Montréal. Il faut être proactif en ce domaine.
- Avoir un dossier-patient informatisé faciliterait la communication entre les multiples intervenants, les différents niveaux d'intervention et les établissements concernés.
- Il n'y a pas de compréhension commune des termes « soins de confort ».
- Les situations et les cas auxquels les intervenants ont à faire face sont encore gérés en silo.

CONCLUSION

Tout au long du colloque, des constats, des problématiques et différentes pratiques ont été identifiés par les participants.

Pour conclure les discussions de la journée et compléter la réflexion de chacun, monsieur Jacques Tremblay a célébré le courage et l'ouverture d'esprit des intervenants qui ont osé échanger sur leurs pratiques, les remettre en question et proposer des pistes d'amélioration.

Enfin, les commentaires recueillis dans le cadre de l'évaluation du colloque permettent de constater qu'un bon nombre de participants étaient particulièrement heureux :

- de pouvoir s'exprimer sur leur vécu quotidien;
- d'avoir une rare occasion d'échanger avec d'autres intervenants sur certaines situations difficiles auxquelles ils sont aux prises dans le cadre de leur travail respectif;
- de pouvoir exprimer les émotions que ces situations, parfois angoissantes, font vivre aux patients qu'ils accompagnent.

Plusieurs souhaitent que cette expérience se renouvelle...

Il est permis de rêver...

En assemblée plénière, les participants sont arrivés à la conclusion qu'une maison spécialisée en soins palliatifs représenterait la solution idéale pour répondre à la plupart des problèmes que rencontrent actuellement les intervenants, les gestionnaires, les patients et leurs proches.

Oui, mais voilà, il est bien permis de rêver après tout...

Notes personnelles

Notes personnelles

Notes personnelles

LE LIVRE DE LA VIE

*Le livre de la vie est le livre suprême
Qu'on ne peut ni fermer ni ouvrir à son choix
Le passage attachant ne s'y lit pas deux fois
Et le feuillet fatal se tourne de lui-même
On voudrait revenir à la page où l'on aime
Mais la page où l'on meurt est déjà sous nos doigts.*

(Lamartine)

Comité des usagers

Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska
1800, rue Dessaulles, Local A-1020
Saint-Hyacinthe (Québec) J2S 2T2

Téléphone : 450.771.3333 ou 514.287.7593, poste 8209

Courriel : comité.usagersCSSSRY@rrsss16.gouv.qc.ca

Site Web : www.santemonteregie.qc.ca/ry