

Soins palliatifs en maisons de soins palliatifs- Sophie Latour, t.s

Forum 8 juin ; Atelier thématique Les soins palliatifs dans différents milieux

Mise en contexte

Les maisons de soins palliatifs existent au Québec depuis plus de 25 ans. Les 31 maisons offrent plus de 260 lits, soit environ le tiers des lits dédiés en soins palliatifs au Québec. Les patients y reçoivent des services gratuits (hébergement et soins). Ils y passent, en moyenne, les 20 derniers jours de leur vie.¹

Je propose d'aborder les défis rencontrés au sein de la maison la Source Bleue et les intervenants du milieu pourront nuancer mes propos à la lumière de leur réalité respective. On peut supposer, sans grand risque, que le financement des maisons de soins palliatifs demeure un enjeu de taille. À ce jour, ce financement revient en grande partie au secteur privé. L'État y contribue, mais certains jugent cet apport insuffisant. On peut souhaiter que le gouvernement réinvestisse massivement en santé et ce, de façon large c'est-à-dire, tant au niveau préventif, curatif, qu'au niveau palliatif.

Dans le cadre de mon intervention, je propose de sortir de ce défi financier pour explorer les autres défis que l'on peut retrouver au sein de nos organisations, à tout le moins ce que je constate au sein de mon milieu, dans ma pratique.

A) Quelle place donnée aux proches au sein de nos milieux

Un objectif important des soins palliatifs est de soulager la douleur et les autres symptômes associés à une maladie grave, évolutive ou terminale. Les soins palliatifs répondent non seulement aux besoins physiques, mais également psychologiques, sociaux, culturels, émotionnels et spirituels de chaque individu et de sa famille.² Il est devenu courant d'appeler l'ensemble de ces soins « accompagnement en fin de vie ». Néanmoins, il est bien d'établir une distinction entre deux types d'accompagnants, soit les accompagnants professionnels : médecins, personnel infirmier, travailleurs sociaux, musicothérapeutes, psychologues, intervenants spirituels, etc., tandis que les proches des patients et les bénévoles sont des accompagnants non professionnels.

En matière de connaissance d'un événement, le meilleur expert est celui qui en fait l'expérience. Autrement dit, « *la personne qui ressent, qui vit l'événement est plus **experte** que celle qui le repense, l'analyse ou le codifie* »³ Dans cette optique, les meilleurs accompagnants sont les proches de la personne en fin de vie, mais ils ont souvent besoin d'information et de soutien.

Ces proches sont présents dès le premier moment de déchirure, soit à l'annonce de la maladie. Les soins qu'ils dispensent évoluent au fur et à mesure que la maladie progresse. Lorsque l'hospitalisation ou le placement en établissement spécialisé devient inévitable, les proches aidants délèguent à d'autres les soins qu'ils ne peuvent plus assumer. Comment pour cette conjointe, cet enfant, cet ami passer d'un rôle actif à un rôle plus passif? Quelle place doivent-ils désormais prendre au sein d'une structure qui comporte dorénavant des accompagnants professionnels?

D'emblée les proches se disent reconnaissants d'avoir un certain répit, car bien souvent les services mis en place au domicile n'ont pas su évoluer en fonction de la trajectoire de la maladie. Ils sont rassurés des soins offerts et en même temps souhaitent continuer de prendre soin de leur proche. Dans le discours des accompagnants professionnels, il peut apparaître bénéfique que « *cette conjointe redevienne uniquement la conjointe* » et qu'elle n'ait plus à assumer le rôle de préposée, d'infirmière, etc. Mais ce changement de rôle est-il toujours souhaité de la part de ce proche qui a investi corps et âme dans cette relation soignant-soigné? Malgré les difficultés rencontrées le proche soignant peut trouver un sens à prendre soin de l'être cher. Il a l'impression de faire quelque chose de concret pour la personne aimée.

Le personnel soignant a certainement la capacité de dispenser l'ensemble des soins. Néanmoins, pourquoi ne pas solliciter la collaboration de la conjointe, si par exemple, il s'avère encore important pour elle de prodiguer des soins et que son conjoint apprécie ce geste? Quelques soient les besoins ou comportements des proches, la reconnaissance de leur fonctionnement/dynamique ainsi que l'éloge de leurs forces et de leurs compétences sont des interventions à privilégier.⁴ À la maison Source bleue c'est ce type de collaboration qui est visé : inclure autant que faire se peut les proches désireux de demeurer présents dans les soins.

Comme accompagnants professionnels au sein d'une maison de soins palliatifs, il faut accepter de revoir sa posture clinique et d'entamer un dialogue égalitaire avec le proche aidant. Ce dialogue « requiert la confiance réciproque, la capacité de chacun à comprendre l'autre et la capacité à coconstruire le sens du soin avec l'autre. »⁵, car au final ce dialogue vise à assurer le meilleur soin possible au soigné. Le personnel de la maison n'a pas que la responsabilité d'effectuer des tâches techniques (savoir-faire), mais il doit également déployer un grand savoir-être et savoir-penser afin de bien saisir les enjeux liés à la dynamique familiale du patient. Il y a continuité de la personnalité de chacun et de la dynamique familiale, malgré l'approche de la mort.

Le travail en équipe multidisciplinaire peut assurément aider à réfléchir à certaines situations qui peuvent paraître problématiques. Il s'agira de mon prochain point.

B) Le travail en équipe interdisciplinaire, une force à organiser

Dans un contexte de soins où il est facile de ressentir de l'impuissance, le travail d'équipe révèle une grande importance. Le fait de pouvoir compter sur les forces des membres des divers groupes présents (administration, équipes de soins, équipe médicales, bénévoles) permet un échange riche d'énergie et de savoirs.⁶

Une maison de soins palliatifs est un milieu de soins complexes qui exige une grande expertise et beaucoup de vigilance de la part du personnel soignant. À cet effet, le travail d'équipe misant sur la collaboration, la communication et la coordination (St-Arnaud, 2003 ; 2009)⁷ s'avère une façon précieuse et nécessaire de travailler. En effet, les facteurs de collaboration (participation et enjeux relationnels) visent à ce que chaque intervenant sente qu'il a agi au meilleur de ses compétences, en partenariat avec les autres membres de l'équipe et ce, dans un souci de prévention de détresse émotionnelle chez les intervenants. En lien avec le facteur de communication (interactions entre les membres), le travail en équipe multi permet une meilleure circulation de l'information sur les problèmes actuels, besoins perçus, etc. Il est ainsi plus facile de s'ajuster comme équipe à l'évolution de chaque situation en lien avec le patient et ses proches. Enfin, l'élément coordination (structure et organisation) vise à arrimer les interventions pour un meilleur soulagement des symptômes, mais aussi à augmenter la cohérence entre les intervenants, leurs explications et leurs interventions.⁸

Le travail en équipe interdisciplinaire, quand il est reconnu comme valeur importante et qu'il est encouragé permet de prendre du recul sur nos interventions, de porter un regard réflexif sur nos façons de faire et nos façons d'être. « Les valeurs des soins palliatifs, sont étayantes tant qu'elles restent critiquables et ainsi ne s'imposent pas à un patient vulnérable. Il peut être très facile de convaincre un patient que nous agissons pour son intérêt et qu'il doit se soumettre aux décisions. Pour l'éviter, cela suppose un véritable renoncement. L'alliance thérapeutique entre soignant et patient permet de coconstruire un accompagnement tenant compte des limites de chacun » (Van Lander, 2015)⁹.

Le travail en équipe, ainsi pensé, peut permettre cette co-construction de l'alliance thérapeutique, car il y a un espace sécurisant pour aborder nos limites respectives et trouver des façons créatrices d'y faire face. Ce n'est pas toujours simple de prioriser le travail interdisciplinaire. Entre les urgences, la gestion des horaires et du personnel, les réalités de chaque endroit, etc., il n'y a probablement pas qu'une façon de faire. Chaque

milieu doit trouver ce qui lui convient et faire en sorte que l'interdisciplinarité soit une valeur forte portée par l'ensemble des membres du personnel.

C) Le travail des bénévoles, une ressource précieuse pour les maisons de soins palliatifs

Sans la présence de nombreux bénévoles au sein de notre organisation et ce, dans les diverses sphères d'activités : cuisine, entretien, maintenance, soins, etc., il serait impossible pour nous de maintenir leurs services.

Faire preuve de cynisme étant donné les défis en lien avec le financement, on pourrait supposer que le bénévolat est du « cheap labor ». Lorsque l'on regarde les chiffres associés à cet engagement, il est vrai que cela représente une économie importante. À la Source Bleue, c'est 25 000 heures de bénévolat qui sont données par année, par nos 180 bénévoles et ce, à travers plus de 10 secteurs d'implication. Il y a même du bénévolat professionnel tel que de l'ergothérapie, de la massothérapie, des conseillers légaux etc... Le bénévolat est un élément clef de la qualité de service, car il entoure le secteur des soins et il est une valeur ajoutée. Au-delà de l'aspect financier, ces accompagnants non-professionnels, représentent en quelque sorte la solidarité dans un contexte social de plus en plus individualiste. Ceci est d'autant plus vrai pour les personnes qui sont davantage isolées. Les bénévoles, par leur présence discrète, peuvent jouer souvent le rôle de confident si tel est le souhait de la personne.

Au niveau des défis en soins palliatifs, il y a le fait de rejoindre des bénévoles de milieux plus diversifiés. À la maison Source Bleue environ 80% des bénévoles sont retraités.

De plus, les bénévoles ont des disponibilités précises et limitées. Il est plus difficile de donner des quarts de 8 heures aux soins, ce qui était auparavant la norme. Ce mode de fonctionnement favorisait la qualité de service, mais convient moins aux nouveaux bénévoles. De plus, pour réussir à offrir un service constant dans les différents secteurs de bénévolat, il nous faut une équipe nombreuse et un recrutement constant. Cela ajoute une pression au niveau des risques et de la gestion de ces ressources non rémunérées.

Une des clefs est de constamment offrir de la formation et des communications avec l'équipe. Outre de favoriser la circulation de l'information, cela permet aussi de développer un sentiment d'appartenance : les bénévoles sentent qu'ils font partie intégrante de l'équipe de la maison. Le sentiment d'appartenance et le fait d'être reconnus contribuent à la rétention des bénévoles.

Conclusion

Dans un contexte optimal, les gens mourraient chez eux avec toutes les ressources nécessaires pour que leur fin de vie soit la plus sécurisante et digne possible. C'est vers cela que tend le plan du ministère.¹⁰ Quand pour diverses raisons ce n'est pas possible, les maisons de soins palliatifs deviennent une alternative intéressante. Les lieux physiques sont pensés pour que cet environnement de soins soit aussi un milieu de vie. Chaque patient a donc sa chambre, avec fenêtre, salle de bain privée et frigo et une possibilité d'avoir une personne qui dort au chevet. Il lui est possible de personnaliser son décor. On cogne à sa porte avant d'entrer dans son chez-lui. Des salons, une salle à manger et une salle de jeux pour les enfants sont disponibles. Les animaux sont admis et peuvent donc venir rendre visite à leur maître. Il y a également des activités musicales régulières, les services de soins personnels (coiffure, manucure), un soutien spirituel, etc.

Ces services dénotent l'esprit véhiculé par la philosophie des soins palliatifs...vivant jusqu'au dernier souffle.

RÉFÉRENCES

¹ Alliance des maisons de soins palliatifs, <https://www.aqsp.org/alliance-des-maisons-de-soins-palliatifs-2>

² Le Conseil des soins palliatifs, <http://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care/fr/aide-aux-patients-et-aux-familles>

³ Gauvin, A., Régnier, R. : L'accompagnement au soir de la vie, le rôle des proches et des bénévoles auprès des malades 132 pp. : 14, 2004

⁴ Gottlieb, L. Les soins infirmiers fondés sur les forces, Montréal, ERPI

⁵ Béland, J-P, L'accompagnement en fin de vie, les défis d'une démarche d'appui aux soignants, 61 pp :60, 2015

⁶⁻⁷ Programme régional: Approche palliative et soins de fin de vie (2016) Directions des soins infirmiers de la Montérégie Est-Ouest et Centre, 224,pp. 40-90

⁸ Consortium pancanadien pour l'interprofessionalisme en santé, 2010; De Stampa, Vedel & Bergman, 2013; Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux, 2011; Schwarz,2013; St-Arnaud, 2003,2009; Université de Montréal, RUIS,2013

⁹ Van Lander, A., Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs, ères, 2015, 198 pp : 37

¹⁰ MSSS ; Soins palliatifs et soins de fin de vie : plan de développement 2015-2020