

UN INSTRUMENT POUR SOUTENIR LES ÉQUIPES SOIGNANTES

Toute personne devrait pouvoir choisir l'endroit où elle vivra sa fin de vie. La personne et ses proches devraient avoir la possibilité de vivre ce moment le plus sereinement possible. Le respect des volontés et de la dignité de la personne en fin de vie, ainsi que l'assurance, pour celle-ci, de recevoir des soins de qualité et adaptés à ses besoins, sont des principes sur lesquels se fonde la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Malheureusement, il existe toujours un écart entre ces principes et ce qui est réellement vécu par les personnes en fin de vie et leurs proches. Comment pouvons-nous favoriser un meilleur respect des volontés et offrir des soins davantage adaptés aux besoins des personnes en fin de vie? Sur quels leviers les organisations peuvent-elles s'appuyer?



NATHALIE SCHOOS

Adjointe à la directrice des soins infirmiers
Centre hospitalier de Memphrémagog
Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux (CIUSSS)
de l'Estrie - CHUS

L'ÉMERGENCE D'UNE SOLUTION : LE GROUPE INTERDISCIPLINAIRE DE SOUTIEN

Au CIUSSS de l'Estrie – CHUS, une partie de la réponse émerge d'une nouvelle instance qui découle directement de l'application de la Loi : le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), mis en place il y a environ un an. Cette instance a pour mandat principal de soutenir les intervenants lors d'une demande d'aide médicale à mourir et de soutenir les réflexions d'ordre éthique et clinique propres à chacune des situations. Composée d'intervenants multidisciplinaires reconnus pour leur expertise en soins palliatifs, l'équipe échange à chaque rencontre sur des expériences cliniques en lien avec des demandes d'aide médicale à mourir. Ces échanges permettent de soulever les difficultés vécues par les intervenants ainsi que par les personnes en fin de vie et leurs proches.



C'est grâce à ce retour sur les expériences que le GIS a donné lieu à une prise de conscience de l'organisation concernant l'importance de clarifier les volontés des personnes en fin de vie; c'est-à-dire bien comprendre comment elles souhaitent vivre leurs derniers moments et s'assurer que les proches sont informés, voire impliqués.

L'avènement de l'aide médicale à mourir au Québec a modifié le cadre temporel de la fin de vie. Pour certaines personnes dont le moment du décès est prévisible, ce dernier est passé de « quelques jours ou quelques semaines » à une date et une heure précises. Dans ce contexte, le besoin de clarifier les volontés est d'autant plus fortement ressenti par les équipes soignantes, qui doivent se mettre en action pour planifier et organiser ce moment si hautement significatif pour la personne en fin de vie et pour ses proches. Dans ses constats, le GIS met en lumière les limites d'une telle planification et montre jusqu'à quel point cette planification permet d'atteindre la sérénité tant souhaitée par la personne en fin de vie et par ses proches qui vivront avec le souvenir de ces derniers moments.

UN AIDE-MÉMOIRE EN TROIS TEMPS POUR SOUTENIR LES ÉQUIPES SOIGNANTES

Pour parvenir à ses constats, le GIS a analysé plusieurs expériences où l'aide médicale à mourir a été dispensée, identifiant les éléments pris en compte ou manquants dans la planification du soin. Il a ensuite analysé l'impact de ces éléments sur la perception des proches et des professionnels présents lors du soin. Ces derniers ont-ils perçu que la personne a vécu une « belle expérience » de la mort ou que l'expérience a été accompagnée du sentiment que quelque chose a manqué, sur le plan émotionnel, spirituel ou autre ?

Dans le souci d'aider les médecins et les équipes soignantes à intégrer les éléments de la planification associés aux plus belles expériences vécues, le GIS a créé un aide-mémoire interdisciplinaire qui répartit les actions à poser en trois moments : avant le jour du soin, au moment du soin et après le soin.

LE JOUR PRÉCÉDANT LE SOIN

Avant le jour du soin, l'aide-mémoire prévoit, par exemple, d'amener la personne à réfléchir sur ce qu'elle souhaite faire avant de mourir, comme écrire une dernière lettre à ses proches ou choisir ce qu'elle mangera pour son dernier repas. Il est proposé de discuter avec les proches de la façon dont ils anticipent le déroulement du jour du soin et de demander à la personne quelle atmosphère elle souhaite avoir lors des derniers moments — musique, éclairage tamisé, présence d'objets significatifs, etc. Les plus belles expériences ont un point en commun : le niveau de préparation de la personne en fin de vie quant à l'identification de ses volontés et celles de ses proches.

LORS DU SOIN

Au moment du soin, d'autres éléments, insoupçonnés au début, ont démontré leur importance; notamment s'assurer d'éteindre tous les appareils électroniques susceptibles de troubler la quiétude et la sérénité, et prévoir suffisamment de places assises pour les proches auprès de la personne en fin de vie. Il est aussi proposé que le médecin rencontre les proches un bref moment pour leur expliquer le déroulement du soin et répondre à leurs questions, de façon à ce que leur expérience soit aussi la plus sereine possible.

À LA SUITE DU SOIN

Après le soin, l'attention est orientée vers les besoins des proches. L'aide-mémoire propose, entre autres, que les intervenants se retirent pour respecter l'intimité de la famille. L'expérience démontre que cette période de retrait permet

C'est grâce à ce retour sur les expériences que le GIS a permis à l'organisation une prise de conscience concernant l'importance de clarifier les volontés des personnes en fin de vie.

L'avènement de l'aide médicale à mourir au Québec a modifié le cadre temporel de la fin de vie.

également aux intervenants d'échanger sur le déroulement du soin et la façon dont ils l'ont vécu, puis de déterminer s'ils ont besoin d'une séance de verbalisation (*debriefing*) ou d'un accompagnement supplémentaire.

Le GIS a mis l'aide-mémoire à la disposition de l'ensemble des médecins et des équipes soignantes désireuses de l'utiliser. Bien que le déploiement de l'outil n'ait pas été accompagné d'actions concrètes pour soutenir son intégration dans les pratiques, les médecins et les intervenants l'ayant utilisé l'ont grandement apprécié. Il répond à un besoin d'orienter les interventions en fonction de ce que désire la personne en fin de vie, dans la mesure de ce que nous pouvons encore faire pour elle et ses proches. Cette avenue est totalement cohérente avec l'approche intégrée en soins palliatifs privilégiée par l'établissement.

UNE EXPÉRIENCE CONCLUANTE ET EXPORTABLE

Cette simple expérience de la contribution du GIS dans l'amélioration de la trajectoire des personnes en fin de vie nous amène à penser que les travaux du groupe pourraient également bénéficier aux personnes en soins palliatifs. Il s'agit d'une clientèle qui, souvent, présente les mêmes besoins, mais dont les options de soins peuvent différer.

Soutenir les équipes soignantes et mieux les outiller pour améliorer le respect des volontés, que ces volontés soient identifiées dans le cadre d'une aide médicale à mourir, d'une sédation palliative continue ou de tout autre soin, voilà une façon concrète d'appliquer l'approche intégrée en soins palliatifs dans nos milieux.

Le mandat du GIS est circonscrit, pour l'instant, à l'aide médicale à mourir. Toutefois, le GIS ne peut faire abstraction complète de l'organisation et de l'accessibilité des soins palliatifs dans l'établissement, car celles-ci peuvent influencer le choix de la personne dans les soins à recevoir.

Le respect des volontés et l'accès à des soins adaptés sont importants pour toute personne, autant en soins palliatifs qu'en fin de vie. Dans ce contexte, et avec l'expérience de plus d'un an de fonctionnement du GIS, la question se pose :

serait-il opportun d'élargir le rôle du groupe et d'y inclure les soins palliatifs? Cela éviterait fort probablement un effet de clivage entre l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs, clivage qui pourrait donner aux équipes soignantes la perception que l'un est plus favorisé que l'autre sur le plan de l'accès ou du soutien.

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS mène aussi une réflexion quant aux moyens de légitimer et de reconnaître l'implication des membres du GIS dans la structure organisationnelle, lui donnant ainsi la latitude nécessaire au plein exercice de son mandat. Nous sommes persuadés qu'avec tous les bienfaits qu'il apporte aux médecins et aux équipes soignantes, le GIS gagnerait à être davantage connu et présent dans l'établissement. Nous pensons que le GIS, de par la connaissance et l'expertise de ses membres, fait partie des solutions qui amèneront le CIUSSS de l'Estrie – CHUS à faire de l'approche intégrée en soins palliatifs une réalité au quotidien. ///

NOTE - Les personnes intéressées à recevoir une copie du document *Aide-mémoire interdisciplinaire* dont il est question dans l'article peuvent en faire la demande à l'auteure par courriel : nschoos.csss-iugs@ssss.gouv.qc.ca

