



**La gratuité du geste
dans le continuum des soins palliatifs
et de fin de vie**

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels



Nous, Daniel Bégin, Julie Corriveau et Gilles Harvey

déclarons que nous n'avons aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

La gratuité du geste

- « Au sens fondamental, la gratuité qualifie un rapport sans contrainte pénible aux choses bonnes du monde »
Damien de Callatay *
- Le geste gratuit c'est celui posé sans contrainte extérieure et posé d'une façon désintéressée
- C'est celui qui n'est pas nécessairement dans notre description de tâches, qui dépasse l'acte fonctionnel et pour lequel on n'est pas nécessairement rémunéré;

* Le Pouvoir de la gratuité. L'échange, le don, la grâce (Paris, L'Harmattan, 2011)

La gratuité du geste

C'est, bien sûr, le sourire, la caresse sur le front, la pression chaleureuse sur la main, les quelques minutes d'écoute, la présence attentive...

Mais c'est aussi le geste que je pose pour mieux répondre aux besoins de la personne malade ...

En permettant aux autres aidants d'améliorer leur apport;

La gratuité du geste

En fait, le geste gratuit **dans le continuum des soins** palliatifs et de fin de vie c'est de réfléchir et agir en ayant en tête la préoccupation suivante:

« Comment puis-je aider mes collègues, les proches et les bénévoles à mieux maintenir, stabiliser et accompagner la personne dans son cheminement vers sa fin de vie et ce, en fonction de ses besoins. »

Nommez les intervenants avec qui vous interagissez le plus souvent

- Les intervenants de votre service;
- Les intervenants de d'autres services professionnels;
- Les intervenants d'organismes communautaires;
- Les proches aidants de la personne malade;

Quelles informations puis-je leur partager lors de la prise en charge?

- Informations nécessaires pour maintenir de manière optimale la santé globale de la personne malade?
(équipe inter disciplinaire, médecin traitant, service d'oncologie).
- Informations nécessaires pour stabiliser la personne en situation de déséquilibre réversible?
(urgence, unité de stabilisation)
- Informations nécessaires pour accompagner la personne en phase terminale?
(équipe soins à domicile, unité et maison de soins palliatifs)
- Informations nécessaires pour accompagner la personne malade tout au long du processus?
(proches aidants et bénévoles)

Mise en situation

notes préliminaires

Pour les besoins de l'exercice, nous avons limité les interventions à quelques professions et acteurs de la communauté et du réseau de la personne malade. Dans les faits la dynamique d'échanges est applicable à l'ensembles de ces intervenants.

La confidentialité et l'accord du patient ont toujours été pris en considération et respectés.

Mise en situation

- Monsieur Gagnon, 64 ans, vit avec sa conjointe et a deux enfants.
- Lors de la rencontre avec l'oncologue il apprend que son cancer digestif progresse. Il a maintenant une atteinte à l'œsophage qui provoque un rétrécissement important. Il était déjà sous chimio palliative.
- Son pronostic est plutôt court sans traitement et de quelques mois s'il accepte un nouveau protocole de chimio à visée palliative en plus de l'installation d'un tube lui permettant de s'alimenter .
- On lui laisse une semaine de réflexion jusqu'à son prochain rendez-vous.

Mise en situation

- Monsieur Gagnon est connu du C.L.S.C. pour un suivi infirmier du service courant dû à des plaies importantes causées par son diabète et aggravées par sa dénutrition.
- Malgré la visé palliative, monsieur avait toujours refusé les services de l'équipe de soins palliatifs au domicile
- Cependant, l'infirmière du CLSC discutait régulièrement de la situation avec l'équipe des soins palliatifs et avait fait une référence à Albatros pour que monsieur soit accompagné par un bénévole.
- Il y a quelques semaines, le patient confie à l'infirmière qu'il accepte d'être suivi par l'équipe de soins palliatifs du CLSC.

Mise en situation

- C'est à ce moment qu'une demande officielle de suivi en soins palliatifs est acheminée au CLSC. On demande un suivi médical et psychosocial
- L'infirmière informe l'équipe que la communication dans le couple s'est de beaucoup détériorée.
- La conjointe réagit beaucoup. Elle souhaiterait des soins plus actifs. Lui, apparaît plus passif.

Mise en situation

- En plus de la demande officielle, l'infirmière pivot en oncologie prend la peine d'appeler l'intervenant social du CLSC. Elle l'informe qu'elle est inquiète pour monsieur, car il n'a pas eu de réaction et n'a pas semblé assimiler l'information qu'on lui a donnée.
- Le travailleur social se rend à la maison pour y rencontrer le couple.

Question

Quels sont les gestes obligatoires v/s gratuits
Quels autres gestes auraient pu être posés

Mise en situation

- Monsieur Gagnon, en l'absence de son épouse, dit à l'intervenant social qu'il n'a pas le goût de continuer. Il ne veut plus de traitements et souhaiterait uniquement des soins de confort. S'il continue, il le fait seulement pour sa conjointe et ses deux enfants.
- Il préférerait vivre le reste de son temps à la maison, mais il est conscient qu'il ne pourra pas y mourir, car ce serait trop difficile pour son épouse.

Mise en situation

- Il ne veut pas décevoir et est conscient de toute l'énergie qu'ils ont dû mettre tout au long du parcours de la maladie.
- Il aurait préféré qu'on ne lui offre aucune autre alternative que d'attendre sa fin.
- Il dit qu'il pense au suicide à l'occasion. Il ne veut pas que qu'on en parle aux membres de sa famille, il dit qu'il le fera lui même.
- Il donne cependant à l'intervenant social la permission d'en parler aux gens qui le soigne.
- Le travailleur social élabore avec lui un contrat de non suicide.

Mise en situation

- Monsieur Gagnon lui mentionne alors qu'il a discuté de ce sujet avec le bénévole qu'il rencontre chaque semaine, dont il apprécie la présence et en qui il a grande confiance.
- Le bénévole l'a alors encouragé fortement à en parler avec l'intervenant social. C'est d'ailleurs une des raisons qui l'on incité à se confier aujourd'hui.

Question

Quels sont les gestes obligatoires v/s gratuits
Quels autres gestes auraient pu être posés

Mise en situation

- À son retour, la conjointe et en présence de monsieur Gagnon, affirme que les médecins se sont trompés sur le pronostic.
- Elle dit qu'elle a hâte de voir le prochain oncologue en qui elle a plus confiance pour lui en parler.
- Elle dit aussi ne pas avoir bien saisi l'information sur la chirurgie nécessaire à la pose d'un tube gastrique et ses impacts. Elle voudrait que leurs enfants soient présents à cette rencontre.
- Elle donne la permission à l'intervenant social d'en parler à l'infirmière pivot.

Mise en situation

- Une conférence téléphonique réunissant le médecin, l'infirmière du service à domicile et l'intervenant social est organisée, ce qui permet de définir une stratégie pour contrer les risques de suicide.
- Le médecin prescrira les médicaments appropriés pour une courte période.
- L'infirmière s'assurera de la sécurité de la médication à domicile.

Mise en situation

- L'intervenant social appelle le bénévole pour lui demander s'il peut augmenter le nombre de visites à deux par semaine et de continuer de l'informer de l'évolution de la situation au besoin.
- Il explique la situation à l'infirmière pivot en oncologie qui elle, en parlera à l'oncologue qui doit rencontrer monsieur.

Question

Quels sont les gestes obligatoires v/s gratuits
Quels autres gestes auraient pu être posés

Mise en situation

- Compte tenu d'une diminution de son état général, des vomissements sanguins et un début de confusion, l'infirmière du CLSC informe l'intervenant social que le patient sera transféré à l'urgence.
- Une conférence téléphonique est organisée avec l'infirmière pivot, l'infirmière des soins palliatifs, le travailleur social du domicile, celui de l'équipe des soins palliatifs et le médecin afin de considérer les confidences reçues et informer de la situation psychosociale.

Mise en situation

- Monsieur Gagnon est finalement orienté vers les lits de soins palliatifs.
- La conjointe a besoin de parler. Elle appelle l'intervenant social du CLSC et lui dit qu'elle ne comprend pas que les choses évoluent aussi rapidement. Elle dit se sentir paniquée car il a toujours été son soutien et ne sait pas comment elle s'en sortira sans lui.
- Elle est en colère, elle en veut aux médecins et à l'équipe de soins. Elle ajoute que ses enfants aussi, sont désemparés.
- Elle en veut aussi à son époux qui l'abandonne.

Mise en situation

- L'intervenant social l'informe de la procédure à suivre et demande la permission d'informer l'intervenant social de l'hôpital sur la situation et sur les besoins des membres de la famille.
- Elle dit ne pas avoir confiance en cet intervenant car il fait partie de ceux qui pousse monsieur vers l'unité de soins palliatifs. Elle demande à l'intervenant social du CLSC de le rencontrer lui-même.

Mise en situation

- Il accepte de faire une rencontre mais en présence du travailleur social de l'hôpital et bien sûr avec l'accord de celui-ci.
- Il mentionne aussi la possibilité de faire une partie de la rencontre avec son conjoint.

Mise en situation

- Il suggère que l'infirmière responsable de l'unité de soins palliatifs soit aussi présente afin d'apporter toute l'information nécessaire.
- Cette rencontre a lieu à l'hôpital.

Question

Quels sont les gestes obligatoires v/s gratuits

Quels autres gestes auraient pu être posés

Mise en situation

- L'infirmière fait ensuite visiter l'unité à la famille. Elle tente de s'adapter à leurs préoccupations et besoins.
- La rencontre multi a lieu dès le lendemain et la situation de M. Gagnon est présentée par l'infirmière des soins palliatifs.
- Il est convenu que la priorité est la stabilisation des symptômes et ensuite, lorsque le moment sera opportun, de discuter avec monsieur Gagnon et sa famille de l'orientation désirée.

Mise en situation

- Le travailleur social du domicile avise le bénévole de l'état actuel du patient et que le patient et sa conjointe souhaitent poursuivre l'accompagnement pendant l'hospitalisation.
- La conjointe, ayant demandé à l'infirmière de soins palliatifs de revoir l'infirmière pivot avec qui elle a un établi lien de confiance, celle-ci fait le contact compte tenu de cette demande particulière.

Mise en situation

- L'état de santé de M. Gagnon se détériore rapidement et après quelques jours d'hospitalisation, il se retrouve en fin de vie.
- L'infirmière de soins palliatifs rencontre la membres de la famille pour leur indiquer les signes cliniques qu'on peut observer en fin de vie et la médication utilisée.

Mise en situation

- Le patient décède entouré de sa famille.
- Le travailleur social avise celui du domicile que Monsieur Gagnon est décédé.
- Le bénévole contacte la conjointe pour prendre de ses nouvelles quelques temps plus tard.

Question

Quels sont les gestes obligatoires v/s gratuits

Quels autres gestes auraient pu être posés

**La gratuité du geste
dans le continuum des soins palliatifs
et de fin de vie**

Le continuum des soins palliatifs et de fin de vie

1. Un ensemble homogène d'interventions
2. qui se succèdent d'une façon continue
3. en fonction de la primauté accordée à la perspective de la personne malade.

La primauté accordée à la perspective de la personne malade

C'est de répondre en priorité
par nos actions, nos attitudes et nos comportements
aux besoins et aux perceptions de la personne malade

- Besoin de respect du rythme de la personne (compréhension, adaptation, action);
- Besoin d'être soutenu dans ses décisions;
- Besoin d'être écouté dans ses émotions;
- Besoin d'être reconnu, cru et soulagé dans ses douleurs;
- Besoin d'être orienté (avoir un avis clair);
- Besoin d'être respecté dans ses valeurs.

La gratuité du geste dans le continuum des soins palliatifs et de fin de vie

27^e congrès de l'Association québécoise des soins palliatifs



Vivre ensemble
les soins palliatifs!

11 et 12 mai 2017

en fonction de la primauté accordée à
la perspective de la personne malade.

Fiche Constat-recommandation

Le Numéro de votre Atelier : **C-11**

Le Titre de votre Atelier : **La gratuité du geste dans le continuum des soins palliatifs et de fin de vie.**

L'ÉLÉMENT-CLÉ

Dans ce domaine, **un (1) élément clé** qui pourrait contribuer de manière exceptionnelle à créer une différence positive pour les patients, leurs proches, les soignants ou encore le réseau de la santé...est :

NOTRE CONSTAT-RECOMMANDATION :

Pour actualiser encore davantage cet élément-clé, notre **constat-recommandation** est qu'il faut absolument:

- **s'intéresser à ce que nos collègues et les bénévoles apportent à la personne en SPFV**
- **se préoccuper de ce qu'ils devraient savoir sur les besoins et perceptions de la personne malade**
- **leur fournir le maximum d'informations afin d'améliorer la qualité des services qu'ils rendent au patient**
- **en se rapprochant le plus possible des perspectives de la personne en fin de vie.**