

ACCUEILLIR DES BÉNÉVOLES ACCOMPAGNANTS

dans les centres hospitaliers, les centres hospitaliers de soins de longue durée et les centres d'hébergement du Québec

PATRICK VINAY. M.D., PH. D., CSPQ

Médecin de soins palliatifs

Porte-parole du Mouvement Albatros

Président d'Albatros-en-Montérégie

patrick.vinay@videotron.ca

RÉSUMÉ

Les soins de fin de vie, en majorité des soins palliatifs (SP), peuvent être demandés par tous sur tout le territoire du Québec. Ils impliquent non seulement des soignants adéquatement formés pour assurer le confort physique et psychologique des malades en fin de vie, mais aussi des bénévoles pour accompagner le malade et sa famille qui vivent des moments de détresse. Beaucoup d'établissements devront donc ouvrir leurs portes à la présence de bénévoles accompagnants. Depuis longtemps, ceux-ci sont devenus des intervenants précieux dans les Unités hospitalières et les Maisons de soins palliatifs où l'on a appris à les accueillir et à les encadrer. Par contre, souvent, il n'y a jamais eu de tels bénévoles œuvrant dans les nouvelles institutions concernées et celles-ci n'ont pas acquis la culture organisationnelle qui permette leur intégration harmonieuse. Nous revoyons ici les transformations institutionnelles utiles à implanter et les gestes administratifs utiles à poser pour accueillir sereinement une mission en soins palliatifs et implanter un service des bénévoles accompagnants.

L'implication volontaire des bénévoles accompagnants habite les soins palliatifs depuis leur début. Ces bénévoles font partie de l'équipe de soins palliatifs. Ils apportent une présence, une écoute, une aide, un appui qui sont précieux pour les malades et pour leurs proches comme, indirectement, pour les soignants. Leur contribution est spécifique. Elle est gratuite, librement proposée et librement acceptée, adaptée sur mesure en fonction des situations rencontrées, que soit à domicile ou en institution.

Dès la création des SP en Angleterre, la présence de bénévoles a ajouté aux équipes soignantes une participation aux soins d'humanité unique à ce contexte (1-5). Au Canada (6, 7), en Angleterre (3), en Australie (8), en Suisse (5) et ailleurs, des organisations bénévoles ont contribué à la formation et au suivi de leurs membres. En France, les bénévoles accompagnants sont d'emblée partie prenante des soins palliatifs et sont reconnus par les autorités françaises en la matière. De fait, la société française se nomme Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (9).

Au Québec, le rôle des organismes communautaires bénévoles et des bénévoles accompagnants est reconnu par les instances gouvernementales de santé (10, 11) comme par les milieux de soins (12, 13) et prend corps dans le réseau de l'Association québécoise des soins palliatifs (AQSP).

« Les services de soins palliatifs se sont développés grâce à l'apport inestimable des bénévoles et des organismes communautaires. Le Québec peut compter sur des milliers de bénévoles dans ce domaine; cela en constitue d'ailleurs l'une des forces majeures. Ils sont engagés tant auprès des usagers et de leurs proches que dans diverses tâches administratives et techniques au sein des établissements. Ils œuvrent dans plusieurs établissements du réseau de même que dans les maisons de soins palliatifs et dans les organismes communautaires. Leur contribution est majeure dans les rôles d'accompagnement, de soutien et d'aide. Ils soutiennent également le personnel pour offrir des soins d'hygiène et de confort quand ils font partie des équipes dédiées. Outre l'apport social des bénévoles, leur engagement représente une contribution économique significative. »

Politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec, 2010 p. 33(10)

L'offre de base en soins palliatifs mise à jour en 2019 par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (14) prévoit la contribution de bénévoles en soins palliatifs. D'excellents guides servent au recrutement, à la formation et à l'encadrement des activités de ces bénévoles (15-19). Leur formation, souvent basée sur le *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* du MSSS (17), est d'ailleurs répertoriée dans les statistiques de suivi du MSSS. Des rapports permettent l'évaluation de leur contribution (6, 15) et les recommandations soutiennent la poursuite leur développement ici (15) comme en France (20).

Il faut souligner que la contribution des bénévoles s'est d'abord développée au Québec dans les quelques unités hospitalières dédiées aux soins palliatifs et dans les Maisons de soins palliatifs. L'implication des bénévoles accompagnants dans les centres hospitaliers en région, dans les CHSLD et

dans les centres d'hébergement, qui accueillent pourtant plus de 20 % des décès au Québec, demeure marginale. Le rôle des bénévoles y est souvent peu reconnu. Leur collaboration est largement ignorée par les associations professionnelles (médecins (21), infirmières (22)) se penchant sur les soins des personnes en fin de vie hébergées en CHSLD.

Le travail remarquable de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) qui décrit, en date de 2006, la réalité québécoise des soins de fin de vie et qui introduit la préoccupation de créer des indicateurs fiables de la qualité de ces soins, ne relève PAS le travail des bénévoles (23). Le rôle des bénévoles en soins palliatifs n'était toujours pas reconnu selon un recensement des pratiques paru en 2013 (24). Globalement, on sent que plusieurs milieux de soins ne comprennent pas encore la mission des bénévoles accompagnants et ne sont pas habitués à leur présence dans les équipes de soins palliatifs.

Les milieux de soins de longue durée ont construit leur politique de gestion du personnel et des professionnels œuvrant chez eux et l'ont directement centrée sur la réalisation des tâches concrètes dont la prestation est quantifiable: le versant médical prime ici sur le versant humain plus qualitatif des SP. La tâche exécutée au bénéfice des patients en fin de vie demeurerait d'ailleurs souvent minoritaire dans ces milieux (5 % ou moins). L'acquisition d'une expertise nouvelle et la formation continue des professionnels en SP n'y sont donc pas devenues des priorités. Les bénévoles de ces établissements sont surtout rattachés au domaine des loisirs et des services généraux bénévoles. L'arrivée de bénévoles accompagnants spécifiquement formés en soins palliatifs et contribuant au travail réalisé dans ce domaine est donc une nouveauté dans plusieurs milieux de soins ou d'hébergement. L'unité de direction de leurs bénévoles n'est souvent pas au fait des spécificités de l'intégration spécifique de bénévoles accompagnants en soins palliatifs. La disparité géographique de l'offre d'accompagnement bénévole accentue cette réalité.

« Les organismes communautaires sont des acteurs importants du monde du bénévolat. Cependant,

ils sont plus ou moins nombreux dans les diverses régions du Québec. Leur développement dépend de la bonne volonté de personnes issues de la communauté. Ces organismes se consacrent généralement à l'accompagnement, au soutien, à l'écoute et au suivi de deuil. Certains offrent des périodes de répit et de dépannage, suppléent au réseau par des prêts d'équipement, font du transport, des visites d'amitié ainsi que des courses et de la livraison de repas. Les services de ces organismes communautaires sont méconnus tant de la population que des intervenants du réseau. Mais même quand ils sont connus, les intervenants hésitent bien souvent à y orienter des personnes malades par crainte que les services ne satisfassent pas aux standards de qualité établis.»

Politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec, 2010 p. 33. (10)

La lecture de documents expliquant le contexte et la mission des bénévoles accompagnants telle qu'elle s'est développée depuis plus de 30 ans dans les unités hospitalières et les maisons dédiées à ces soins (25, 26) et le témoignage de familles ayant fréquenté des maisons de soins palliatifs proposant l'aide de bénévoles (25) vient orienter la réflexion utilement : les équipes de soignants et les familles y rendent compte de l'apport des précieuses relations entretenues avec les bénévoles accompagnants.

À l'heure où la Loi promet à tous des soins de fin de vie comprenant largement les soins palliatifs (27), le développement de ces soins universellement disponibles devient une mission importante reconnue par le MSSS (14). Différentes institutions s'efforcent donc de développer ces soins et sont confrontées à l'intégration de bénévoles accompagnants dans leurs murs, une réalité nouvelle pour eux. Cela pose des problèmes de mission, de culture, de gestion, de formation, d'intégration, de définition de tâches, d'harmonisation avec les syndicats d'employés ou de professionnels, de concertation avec les organisations bénévoles partenaires, etc.

Ces problèmes ont été largement résolus dans les maisons de soins palliatifs et dans les unités dédiées aux soins de fin de vie des grands hôpitaux du Québec. Il reste à étendre ces expériences dans tous

les milieux où elles sont pertinentes, y compris pour les soins à domicile.

Que doivent faire les nouveaux milieux sollicités par le MSSS pour accueillir une mission en soins palliatifs afin d'inclure utilement des bénévoles accompagnants et les fidéliser (28)? Nous voudrions proposer ici, à titre indicatif, une liste des gestes utiles à poser qui puissent orienter la réflexion des établissements qui ouvrent leur porte à une mission complète en soins palliatifs.

CLARIFIER LA MISSION DE L'ÉTABLISSEMENT EN MATIÈRE DE SOINS DE FIN DE VIE

A - Identifier le rôle spécifique de l'établissement en complémentarité avec tous les autres milieux touchés par l'offre de soins de fin de vie dans l'environnement administratif concerné.

Les établissements appelés à développer des soins palliatifs devraient le faire de manière cohérente avec leur mission, mais aussi en complémentarité avec les autres partenaires, pour couvrir ensemble les besoins de soins palliatifs partout sur le territoire qu'ils desservent.

Il serait donc utile de définir les modalités locales d'intégration des soins en concertation avec les programmes offerts ailleurs, à domicile ou en institution (CH, CHSLD, maisons d'hébergement, résidences pour aînés), sur le même territoire, par le biais d'une coordination des soins de fin de vie par des infirmières pivots en soins palliatifs.

B - Mettre à jour le libellé des missions et des valeurs inscrites dans la charte de l'établissement concerné par l'inclusion des soins palliatifs. Inscire les soins palliatifs dans la mission et les valeurs de l'établissement.

Assurer la présence d'une équipe professionnelle spécifiquement formée en soins palliatifs (médecins, infirmières, préposés, autres) afin d'offrir des services appropriés aux patients et à leurs proches.

Dédier des lieux de soins appropriés à la mission en soins palliatifs, si possible géographiquement regroupés, pour faciliter le travail des soignants et des bénévoles et pour promouvoir le développement d'une expertise locale stable.

S'assurer d'établir des liens avec des partenaires spécialisés externes et en référer à leur expertise pour offrir aux patients non transportables les techniques spéciales requises par leur état (sédation palliative, gestes de neurolyse ou d'analgésie de pointe, radiothérapie palliative...) si celles-ci ne sont pas disponibles dans l'établissement.

C - Prendre la décision d'un recours à des bénévoles accompagnants

Prendre la décision d'accueillir des bénévoles accompagnants formés en soins palliatifs pour étendre la mission de soins palliatifs dans sa dimension humaine selon le *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* (2008)(17) et le *Guide de soutien pour le développement des compétences bénévoles* (2016)(16) établis par le MSSS.

Comprendre le rôle spécifique des bénévoles formés en accompagnement et mettre en place des conditions permettant leur contribution optimale à la mission de l'établissement dans ce domaine.

Offrir aux bénévoles généraux (loisirs, jardins, orientation, café, etc.), et aux bénévoles accompagnants œuvrant dans l'institution, des missions propres qui coïncident avec leur préparation personnelle.

Nommer un responsable doté d'un profil adéquat et d'une expérience en accompagnement qui se charge du recrutement et du suivi des bénévoles accompagnants et qui coordonne leurs tâches. Celui-ci devra aussi s'assurer qu'une procédure confirme que tous les bénévoles recrutés répondent aux exigences réglementaires. La qualité du responsable des bénévoles est un atout majeur pour le développement et la stabilité de la mission.

Clarifier (avec les syndicats) qu'il n'y existe aucune compétition entre le travail des profession-

nels, des préposés ou des employés et celui des bénévoles : les bénévoles ne peuvent poser de gestes de soins de base ou de gestes confiés aux préposés sans une demande expresse de l'équipe de soins.

D - Définir les modalités d'une collaboration entre l'établissement et les organismes formant et encadrant des bénévoles actifs en soins palliatifs

Les établissements qui ont recours à des bénévoles accompagnants peuvent développer des liens de concertation avec les organisations bénévoles responsables de la formation et du suivi de ces personnes. Cela dit, ces organisations, le Mouvement Albatros, par exemple, ne sont PAS des fournisseurs contractuels de service. Elles collaborent avec l'établissement pour qu'il recrute des bénévoles bien formés afin d'assurer au mieux des soins palliatifs complets. Les bénévoles ne sont PAS des employés de l'établissement et ne posent PAS de gestes confiés aux professionnels et aux différents soignants. Ils sont cependant étroitement associés à sa mission et participent au visage accueillant qu'il projette pour la population desservie.

GESTES À POSER AU BÉNÉFICE DES BÉNÉVOLES

Les bénévoles relèvent de l'établissement où ils œuvrent. Celui-ci les accrédite individuellement, insère leur mission dans celle plus large des soins telle qu'elle est reconnue dans l'établissement, les couvre par son assurance et s'assure d'une communication continue avec eux par l'intermédiaire du responsable des bénévoles. En effet, le lien de collaboration des bénévoles avec l'institution se concrétise par une concertation continue entre les équipes de soins et le coordonnateur(trice) des bénévoles (29).

Il convient pour l'établissement de :

Sélectionner parmi les bénévoles formés souhaitant s'y impliquer ceux qui seront retenus (sachant qu'une première sélection a eu lieu avant le début de la formation des bénévoles).

Identifier les privilèges consentis aux bénévoles : interactions avec un responsable des bénévoles, locaux dédiés, heures d'activité, uniformes, etc.

Identifier un local alloué au service des bénévoles en soins palliatifs, avec barrures et rangement sécuritaire (tiroirs, armoires) pour les cahiers de suivi, l'affichage des horaires et tout le matériel à contenu confidentiel à accès protégé.

Identifier clairement les bénévoles accompagnants dédiés aux soins palliatifs (affichette avec photo, nom, blouse de couleur spécifique, autres) au bénéfice des malades et de leur famille et à des fins de sécurité.

Privilégier la continuité de l'accompagnement et la fidélité des bénévoles auprès des patients suivis.

Adopter un guide du bénévole décrivant les attentes, les procédures, les termes d'engagement éthique, etc.

S'assurer que tous les bénévoles accompagnants en SP aient suivi une formation adéquate (distincte des autres bénévoles œuvrant en milieu hospitalier). En effet, les bénévoles en SP ont ceci de particulier qu'ils font partie de l'équipe de soins élargie.

Maintenir un recrutement soutenu de bénévoles et des activités de formation continue en concertation avec les organisations telles que le Mouvement Albatros.

Assurer aux nouveaux bénévoles un service de mentorat temporaire par pairage avec des bénévoles locaux expérimentés.

Autoriser/encourager la concertation entre les soignants et les bénévoles au service des besoins du malade.

Permettre de verser au dossier (directement ou indirectement) les remarques pertinentes des bénévoles véhiculées à la direction des bénévoles et les utiliser pour le suivi de l'accompagnement.

Encourager des réunions statutaires permettant le partage d'information par les différents membres

de l'équipe de soins palliatifs pour actualiser le plan de soin de façon cohérente et élargie.

Faciliter pour les bénévoles la consultation auprès de professionnels (psychologues de l'établissement) si cela devenait requis. Il est important de prendre en compte que le bénévole est parfois confronté à des situations stressantes, à des conflits de valeur, à des stress émotifs.

Encourager la formation d'un groupe de parole pour permettre aux bénévoles de discuter des enjeux de leur travail et de ventiler entre pairs à propos de situations difficiles auxquelles ils auraient été confrontés. Ceci est une condition importante pour maintenir la sérénité dans un contexte de deuils répétés vécus par les soignants et les bénévoles.

Assurer la disponibilité d'une aide professionnelle (psychologue, autre) à qui on puisse référer les bénévoles qui en auraient besoin dans certains cas.

Encourager la formation d'une fondation ou d'une instance philanthropique pour aider à couvrir les coûts de la mission des bénévoles accompagnants.

L'annexe 1 présente en détail les gestes spécifiquement confiés aux bénévoles accompagnants et les conditions institutionnelles requises pour l'accomplissement de cette mission.

GESTES À POSER AU BÉNÉFICE DES FAMILLES OU DES PROCHES

Assurer que l'équipe de soins de fin de vie prévienne les familles de la présence de bénévoles qui, sur demande, pourront aider à l'accompagnement du malade ou de ses proches.

Assurer la présence d'un ou deux salons fermés où il est possible pour les familles de se réunir lorsqu'elles ne peuvent demeurer dans la chambre du malade, pour les enfants, pour les réunions avec des intervenants, les bénévoles etc.

Assurer la présence d'une cuisinette avec frigidaire pour entreposer la nourriture amenée par les

familles et nommer un bénévole pour superviser son utilisation.

Assurer la présence d'une bibliothèque, discothèque, vidéothèque et de jouets pour les enfants.

Assurer la présence d'un lieu de recueillement lorsque cela est possible.

GESTES À POSER AU BÉNÉFICE DU DÉVELOPPEMENT DES PROGRAMMES DE SOINS

A -Suivre et aider à développer des indicateurs de qualité des soins afin de quantifier localement le progrès des soins humanitaires offerts en fin de vie et partager ces indicateurs avec les autres milieux. Ceci aidera tant à bonifier la prestation des soins qu'à les uniformiser sur le territoire couvert.

B -Participer éventuellement à un processus d'accréditation de l'organisation locale en soins palliatifs. Une telle accréditation devrait inclure le service d'accompagnement par les bénévoles accompagnants et être mise sur pied par les instances concernées par ce bénévolat, ceci afin d'uniformiser la qualité de ces soins sur le territoire couvert et d'accroître le partage d'expertise. Les critères d'agrément et les cycles de visite seraient produits par les organisations concernées sur les plans national et international. Souscrire à cette démarche D'ACCREDITATION LOCALE DES SOINS PALLIATIFS, lorsque celle-ci sera acceptée, contribuera à soutenir son amélioration continue.

CONCLUSION

L'inclusion à titre de partenaires de bénévoles accompagnants dans les équipes de soins palliatifs est un geste important bien qu'il demeure novateur dans plusieurs milieux. Cet ajout utile doit être initié dans les meilleures conditions possibles, tant pour le service aux malades que pour les bénévoles eux-mêmes. Il est donc nécessaire que les milieux impli-

qués puissent en considérer tous les aspects organisationnels.

Un partenariat avec les organismes qui forment les bénévoles, comme le Mouvement Albatros, ne saurait remplacer la mise en place de conditions institutionnelles porteuses pour assurer le développement de cette mission. Les maisons de soins palliatifs et les unités en milieu hospitalier qui ont intégré de longue date le travail des bénévoles accompagnants peuvent servir de mentors afin de faciliter cet exercice. Enfin, il serait avantageux de considérer la création d'un agrément statutaire spécifique régulier des sites où œuvrent des bénévoles accompagnateurs pour favoriser l'implantation de pratiques performantes et comparables dans tous les milieux concernés.

BIBLIOGRAPHIE

1. Burbeck R, Candy B, Low J, Rees R. Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliative Care*. 2014;13:1-12.
2. Howarth MJ. Palliative care volunteers: new dimensions in patient care. *Dimensions in Health Service*. 1984;61(11):22-23.
3. Addington-Hall JM, Karlsen S. A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospice services in the UK. I. Attitudes to current issues affecting hospices and palliative care. *Palliative Medicine*. 2005;19(1):40-8.
4. Burbeck R, Low J, Sampson EL, Bravery R, Hill M, Morris S, et al. Volunteers in Specialist Palliative Care: A Survey of Adult Services in the United Kingdom. *Journal of Palliative Medicine*. 2014;17(5):568-74.
5. Delaloye S, Escher M, Luthy C, Piguet V, Dayer P, Cedraschi C. Volunteers trained in palliative care at the hospital: an original and dynamic resource. *Palliative & Supportive Care*. 2015;13(3):601-7.
6. Allaire E, Gagnon E. Le bénévolat en soins palliatifs au Centre d'hébergement Hôpital Général de Québec. Bilan et évaluation de l'équipe. Centre d'hébergement de l'Hôpital Général de Québec, CSSS de la Capitale-Nationale, Québec et Institut universitaire de santé et de services sociaux de première ligne. U. Laval; 2017.

7. Mount MB. Volunteer support services, a key component of palliative care. *Journal of Palliative Care* 1992;8(1):59-64.
8. Yates P, Allsop A, Bolleter A, Currow D, Callaghan L, Dullow A, et al. Palliative Care Service Development Guidelines. 2018.
9. Gailly PA. *Fin de vie : la France à l'heure des choix*. Commission temporaire sur la fin de vie, 2018.
10. MSSS. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. 2010.
11. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits de Femmes, France. *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*. 2015.
12. Québec M. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec; 2010.
13. Sévigny A, Tourigny A, Aubin M, Frappier A, Joyal I, Lavoie R. *État de situation du bénévolat auprès des personnes à domicile recevant des soins palliatifs et de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale*. Centre d'excellence sur le vieillissement du Québec; 2011.
14. MSSS. Soins palliatifs et de fin de vie. Offre de base en soins palliatifs et de fin de vie. 2019.
15. Normandeau G, Crowe C, Dion-Labrie M, Durand PJ, Hould J, Giroux D, Philips-Nootens S. *Les soins palliatifs : Pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste*. Comité national d'éthique sur le vieillissement; 2018.
16. Déry A, Bourque A, Martin F, René H, Côté M, Lavoie R, et al. *Soins palliatifs en fin de vie, Guide de soutien pour le développement des compétences des bénévoles*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux; 2016.
17. MSSS. *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. MSSSS : ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec; 2008.
18. MSSS. *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec; 2015.
19. MSSS. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec; 2010.
20. *Plan national français 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*. : Ministère des Affaires sociales de la Santé (France); 2015.
21. Boire-Lavigne A.M, Pelletier J, Poirier M, Provost M. *La pratique médicale en soins de longue durée*. 2015, Collège des médecins du Québec
22. Collectif. *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD. Collaboration interprofessionnelle*. : OIIQ et 14 ordres professionnels; 2016.
23. Bédard C, Major D, Ladouceur-Kègle P, Guertin MH, Brisson J, Côté-Brisson L, et al. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Partie I : Population adulte (20 ans et plus)*. Institut national de santé publique du Québec; 2006.
24. Shang M. *Soins palliatifs et de fin de vie-Volet 2 : recension de pratiques*. Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2013.
25. Mouvement Albatros du Québec, Vinay P. *À tire-d'ailes... Témoignages de reconnaissance aux Maisons de soins palliatifs du Québec*. MediasPaul 2019.
26. Vinay P, collaborateurs. *Contrôler la douleur neuropathique : la méthadone en coanalgésie*. www.Palliscience.com : Société québécoise des médecins de soins palliatifs et maison Victor Gadbois; 2015.
27. Gouvernement du Québec, Loi concernant la fin de vie, (2014).
28. Aubry FB, Belzile L, Moreau, O, Guilette, M.; Morin, P.(2016) *Attirer et retenir des bénévoles : comment la théorie de l'acteur-réseau permet de mieux comprendre le processus*, dans B. Brossard et D. White (dir.) *La santé en réseaux : explorations des approches relationnelles dans la recherche sociale au Québec*, Problèmes sociaux et interventions sociales, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2016.
29. Allaire E, Gagnon E. *Soins palliatifs : procédures pour les accompagnants bénévoles*, Centre d'hébergement de l'Hôpital Général de Québec, CSSS de la Vieille-Capitale. Québec, 2017.

ANNEXE

COMMENT AIDER AUX MISSIONS DES BÉNÉVOLES ACCOMPAGNANTS DANS L'ETABLISSEMENT

Nous décrivons ici la participation des bénévoles dans différentes dimensions de leur travail et soulignons les conditions qui facilitent sa réalisation.

A - Le rôle du bénévole comme figure contribuant à l'accueil à l'unité de soins palliatifs (SP)

Accueil des malades et des familles

Attention aux besoins spéciaux des personnes, des nouveaux arrivés (malades et familles): Mobilier, chaises, etc.

Expliquer, faciliter, ranger, aider au déplacement

Accueillir les demandes spéciales des malades et des familles et les orienter vers les membres de l'équipe soignante concernée (travailleur social (TS), etc.)

Installer et allumer une lampe (ou un autre symbole) dans l'unité pour indiquer durant 12 heures la survenue d'un deuil récent aux visiteurs

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS:

- Informer le service des bénévoles des admissions de nouveaux patients (heure, chambre)
- S'assurer que la présence des bénévoles soit prévue (suivi organisationnel) au moment de l'admission des patients
- S'assurer que les bénévoles concernés soient connus de l'équipe soignante
- S'assurer que le contact des soignants avec le responsable des bénévoles soit facile
- S'assurer de répondre aux demandes spéciales des familles jugées prioritaires véhiculées par le bénévole

- Choisir un symbole, lampe ou autre pour prévenir les bénévoles et les visiteurs de la présence d'une famille en deuil dans l'unité (deuil récent, 12-24h)

B - Le rôle du bénévole pour les gestes courants de la vie (sur demande de l'équipe de soins)

Coiffure, toilette simple

Décorum des chambres et des lieux de rencontres

Personnalisation de la chambre

Trouver serviettes et autres articles pour la vie courante

Aider à ranger, plier, chercher le matériel de la vie courante (pas les médicaments, etc.)

Encourager les activités artistiques, littéraires, l'expression de soi...

Restauration de la chambre après le décès (mais pas le ménage, désinfection, etc.)

Propreté des vêtements privés du malade (lavage...)

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS:

- Voir à la présence d'équipement approprié et d'espaces de rangement des objets

C - Le rôle du bénévole pour la nutrition ordinaire du malade

Aider le malade à manger sur demande de l'équipe de soins et des familles

Apporter popsicles ou boissons sur demande de l'équipe de soins

Gérer le local dédié à la cuisine locale (ménage/ gestion des frigos destinés aux familles, denrées disponibles, suivi de leur péremption)

Conseils à la famille en concordance avec les prescriptions des soignants au sujet de la nourriture, boisson...

Éclairer la famille à propos de questions auxquelles ils peuvent répondre: hydratation, nutrition

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS:

- Informer régulièrement les bénévoles des prescriptions touchant la nutrition des patients, leur l'hydratation, etc.
- Définir le rôle du bénévole quant à la gestion de la nourriture apportée par les familles (responsable des bénévoles)

D - Le rôle du bénévole pour la surveillance non professionnelle du malade

Garder un œil sur le malade, son état, ses inconforts (à rapporter à l'équipe soignante)

Garder un œil sur les visiteurs, leurs besoins et leurs comportements (comportements suspects ou à risque, fragilité spéciale)

Garder un œil sur les interactions entre le malade et les différentes familles (unité, étage)

Garder un œil sur les mouvements des visiteurs (surveillance discrète) et recours à la sécurité si requis

Interactions avec TS si requis

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS:

- Établir une interface de communication entre l'équipe soignante et le bénévole (par le responsable)
- Notes écrites par le bénévole dans le cahier de transmission des informations pour les autres bénévoles.

E - Le rôle du bénévole avec les animaux de compagnie

Aide pour la visite d'animaux de compagnie réclamée par le malade

Accueil, prise en charge, retour des animaux

Aide pour zoothérapie le cas échéant

Soins d'animaux résidents (chiens, oiseaux, poissons...)

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS:

- Organiser des équipements et des espaces de rangement pour les objets requis
- Surveillance des mouvements...
- Surveillance de sécurité
- Surveillance des soins appropriés

F - Le rôle du bénévole dans l'accompagnement des familles présentes aux soins palliatifs

Parler, prévenir, écouter

Préparer et célébrer les anniversaires, mariages, événements familiaux...

Donner des nouvelles au malade en attendant d'une rencontre qui ne vient pas

Réunir et remettre les objets personnels du malade (photos, etc.) aux familles après le décès

Aider à la participation des personnes encore mobiles aux mini-concerts, événements tenus dans l'établissement...

Considération sur la sécurité à partager avec les familles

Restreindre le nombre de personnes présentes simultanément dans la chambre du malade en accord avec une requête à cet effet de l'équipe de soins

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS:

- S'assurer de la présence des équipements nécessaires et des espaces de rangement des objets
- Concertation avec l'équipe soignante et les travailleurs sociaux

G - Le rôle du bénévole avec les enfants visiteurs

Accueil, animation, nutrition, attention portée aux enfants visiteurs

Aide au maintien du calme

Conseils ou signalement pour amorcer un accompagnement psychologique si requis

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS :

- Voir à l'équipement et aux espaces de rangement des objets
- Gestion de la salle fermée pour les familles, jeux, livres jeunesse
- Établir une interface de communication entre l'équipe soignante et le bénévole

H - Le rôle du bénévole dans l'entourage à titre de personne accompagnante (humanité disponible, patients en reconstruction identitaire, familles en détresse)

Écoute inconditionnelle

Répondre aux demandes de conversations

Dépistage de la détresse exprimée ou cachée

Assurer une visite fidèle et prévue, pour le temps désiré

Musique d'ambiance dans la chambre si désirée (même avec coma)

Relayer aux soignants les inquiétudes, angoisses dérangeantes...

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS :

- Veiller à fournir chaises ou fauteuils dans les chambres
- Cahier de suivi pour transmission d'informations aux prochains bénévoles
- Plan d'activité pour assurer pairage et fidélité
- Interface prévue avec les soignants pour partage régulier dans la confidentialité

- Prévenir et inviter les bénévoles aux cérémonies du souvenir

I - Le rôle du bénévole dans la quête spirituelle en fonction de sa disponibilité personnelle

Répondre aux demandes de conversations

Répondre aux demandes de lecture, de prière, de visite d'un ministre du culte

Répondre aux demandes éventuelles de lecture (livres, revues)

Musique d'ambiance dans la chambre si désirée

Relayer aux différents soignants les inquiétudes, angoisses dérangeantes...

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS :

- Accès à des salles de rencontre fermées dotées de 2 ou 3 fauteuils
- Bibliothèque, discothèque, vidéothèque
- Appel à un responsable des soins spirituels quand c'est possible et requis
- Installer une salle de méditation à proximité si possible pour les patients et les familles
- Voir à la disponibilité d'une chapelle quand c'est possible (clé pour local fermé)
- Décoration spirituelle à proposer sur demande (tableau, statue, etc.)
- Appareil pour diffuser de la musique dans les chambres
- Prévoir une interface avec les accompagnants spirituels pour partage dans la confidentialité

J - Le rôle du bénévole comme présence silencieuse disponible

Rester auprès des patients comateux/sous sédation quand ils sont seuls

Musique d'ambiance dans la chambre si désirée (même avec coma)

Rester auprès des familles dans les moments de deuils (proposition)

Soutien des familles inquiètes (douleur, coma, râles, Cheyne-Stockes ou respiration anormale...)

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS :

- Voir à la présence d'appareils pour diffuser de la musique ou autre équipement spécial
- Fauteuil dans les chambres
- Accès au salon pour les rencontres en privé (le malade comateux entend tout)

K - Les interactions des bénévoles avec l'équipe soignante (médecins et personnel infirmier.)

Maintenir le lien entre le responsable des bénévoles et l'équipe de soins

Favoriser les interactions individuelles avec les soignants si requis

Participer sur invitation aux réunions d'équipe multidisciplinaire

Assurer la présence de représentants de l'équipe bénévole aux rencontres d'équipe hebdomadaires

Voir à ce que les demandes des soignants sont acheminées aux bénévoles (plus de présence, faire des gestes spéciaux...)

Tenir compte des besoins de support individuels ou de groupe pour les bénévoles et les soignants

Favoriser les interactions entre les bénévoles (partager, prévenir, sensibiliser)

Présence d'un cahier de rapport permettant un suivi écrit pour favoriser la continuité

Présence d'un lieu de transmission orale et de rencontres des bénévoles dans la confidentialité

Favoriser des rencontres régulières pour l'équipe de bénévoles

Retour sur les expériences vécues (heureuses, difficiles, traumatiques)

Recours à aide de spécialistes si requis (psychologie...)

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS SOIENT POSÉS :

- Valoriser l'intégration des bénévoles dans l'équipe de soins, dans le respect de la confidentialité requise
- Revoir régulièrement les procédures de gestion de l'équipe de bénévoles avec le responsable des bénévoles
- Fournir local et lieux de rangement sous clé du matériel confidentiel
- Répondre aux demandes de suivi psychologique pour bénévoles déstabilisés par leur accompagnement
- Assurer un suivi ou une évaluation de l'action des bénévoles aux réunions des soignants.

L - Le rôle des bénévoles dans la cérémonie du souvenir

Organiser régulièrement des cérémonies du souvenir (2-3 fois l'an) pour les familles qu'ils ont côtoyés lors du décès d'un de leurs membres survenu il y a plus de 6 mois et moins d'un an.

Inviter, préparer, accueillir, entourer

Contribuer au programme et au déroulement de la cérémonie

Assurer le plus possible la présence des soignants et des bénévoles concernés

Porter attention aux endeuillés, surtout les plus récents

Lectures de textes choisis

Partages de souvenirs significatifs

Remise d'une plante, d'une lampe, d'un symbole souvenir...

Rencontres riches qui permettent d'échanger des MERCIS, de la reconnaissance pour les gestes posés

Tout cela permet de tourner la page et de faire avancer le deuil.

DANS CE CADRE, IL CONVIENT DE
S'ASSURER QUE LES GESTES SUIVANTS
SOIENT POSÉS :

- Faciliter l'accès aux communications
- Faciliter l'accès à une salle pour tenir l'activité du souvenir
- Accès à photocopieuse, etc.
- Café... papier-mouchoirs.
- Musique (musicothérapeute? Artiste bénévole?)
- Favoriser la participation des soignants qui le peuvent
- Contribution des accompagnants spirituels et autres personnes significatives.