

spiritualitésanté

La référence sur les questions qui évoluent à l'intersection des champs de la spiritualité et de la santé



CHOISIR

lors de situations
médicales complexes

Entretien avec
Steven GUILBEAULT

Vol. 10 | n°2 | 2017 | 8,75\$

1258 8756





Changez d'air avec L'ESPACE-CONFÉRENCES

spiritualitésanté

conçu pour les intervenants en santé et pour toute personne intéressée par les questions qui évoluent à l'intersection des champs de la spiritualité et de la santé.

11 OCTOBRE 2017

PARLER DE LA FIN | LE TEMPS DES CHOIX

Discussion sur le processus de détermination des niveaux de soins en contexte de situations médicales complexes.

Objectifs

- Mettre à jour les connaissances théoriques concernant la réanimation, l'intubation, l'extubation, le gavage, etc.
- Reconnaître les conditions indispensables pour bien remplir le formulaire *Les niveaux de soins*.
- Démontrer l'importance de saisir les occasions d'amorcer une réflexion sur ce sujet.
- Aborder les questions concernant le consentement avec le substitut.
- Expérimenter une discussion de cas au sein d'une équipe interdisciplinaire.

Conférenciers

Gabrielle Fortin, travailleuse sociale, doctorante

François Leblanc, intensiviste
CHU de Québec – Université Laval

Lise Tremblay, pneumologue
Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ)

DE 13 H À 19 H 30

UNIVERSITÉ LAVAL, QUÉBEC

DÉCOUVREZ LE DÉTAIL DE L'ACTIVITÉ
ET INSCRIVEZ-VOUS : CSSANTE.CA/ESPACEC

Renseignements

Luce Couturier
418 682-7939 poste 4850
luce.couturier.cha@ssss.gouv.qc.ca

cssante.ca

SOMMAIRE

Spiritualitésanté — Vol. 10 | no 2

7 **ÉDITORIAL**
Les niveaux de soin | un passage
Nicolas Vonarx

9 **VOTRE OPINION**
9 **NOUVELLES**

CHRONIQUE DE L'INTERVENANT EN SOINS SPIRITUELS
11 **Pour l'amour de Dieu, aidez-moi à mourir!**
Richard Depairon

DOSSIER

12 CHOISIR

lors de situations médicales complexes

Ce numéro vient mettre en lumière certains défis, enjeux ou questions entourant les niveaux de soins : les informations médicales « techniques » de base, le consentement, le rôle et les responsabilités de l'équipe de soins, l'impact du passage d'un niveau de soins à un autre sur le parcours de vie, les grandes transitions dans le processus de soins, etc. Cette réflexion vient démystifier quelques aspects de cette question parfois complexe des « niveaux de soins ».

14 **Pour un choix éclairé | la face cachée des thérapeutiques**
François Leblanc

18 **Connaissez-vous bien les niveaux de soins?**
Lucie Baillargeon et Lise Tremblay

24 **Parler des objectifs de fin de vie | une affaire d'équipe**
Gabrielle Fortin

30 **Les niveaux de soins | projet d'une médecine humaniste?**
Hubert Doucet

34 **La théorie de la transition**
Agnès Maire

38 **La transition vers la phase palliative chez les personnes atteintes de cancer**
Sandy Lavoie

42 **Consentir aux soins | l'expression d'une autonomie individuelle?**
Caroline Maltais

46 **Anthropologie et interdisciplinarité | une histoire de vision**
Jean-Marc Barreau



spiritualitésanté

La revue *Spiritualitésanté* propose un lieu de réflexion, d'analyse, d'information et d'échanges sur les questions qui évoluent à l'intersection des champs de la spiritualité et de la santé.

Direction, Marie-Chantal Couture

Coordination à l'édition, Bruno Bélanger

Comité de rédaction, Line Beauregard, Bruno Bélanger, Marie-Chantal Couture, Nicolas Vonarx

Design graphique, Pierre Lepage

Révision, Monique Savard

Photographies du comité de rédaction, Service de l'audiovisuel du CHU de Québec – Université Laval

Abonnement

www.cssante.ca sous Publications

Tél. : 418 682.7939 poste 4850

Tarifs

22 \$ (3 numéros – 1 an) taxes incluses

39 \$ (6 numéros – 2 ans) taxes incluses

Poste-publication – enregistrement n° 40015768

Publicité

monique.savard.cha@ssss.gouv.qc.ca

418.682.7939 poste 4851

Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale (CSsanté)
2300-2400, avenue D'Estimauville,
Québec (Québec) G1E 7G9
tél. : 418 682.7939 téléc. : 418 682.7943
spiritualitesante.cha@ssss.gouv.qc.ca
www.cssante.ca

Ce numéro est tiré à 2 500 exemplaires. Toute demande de reproduction doit être acheminée au CSsanté.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec 2017

Bibliothèque nationale du Canada 2017

ISSN 1918-0055

© CSsanté



ENTREVUE

50 **Des inégalités sociales inacceptables!**

Entretien avec Steven Guilbeault, écologiste

Cofondateur et directeur principal d'Équiterre, un organisme ayant pour mission de contribuer à bâtir un mouvement citoyen en prônant un mode de vie écologique et socialement équitable, Steven Guilbeault est devenu une figure marquante au Québec. Très présent dans les médias, autant à titre d'expert invité que de chroniqueur, il a participé à la majorité des rencontres internationales des Nations unies sur les changements climatiques. Il a été reconnu comme l'un des 50 acteurs mondiaux du développement durable par le magazine français *Le Monde* en 2009.



Prochain numéro de *Spiritualitésanté*
LE TEMPS

Dans certaines situations, il arrive que le temps passe tellement vite qu'on serait prêt à tout pour l'arrêter, ne serait-ce que quelques heures. À d'autres moments, quelques minutes nous apparaissent comme une éternité. Le rapport au temps est intimement lié aux expériences qu'il nous est donné de vivre. Il « passe » différemment selon qu'on est en joie ou qu'on éprouve de la peur ou de la tristesse. Le dossier de notre prochaine édition se penchera sur cette réflexion incontournable : les nombreux aspects de notre rapport au temps au moment de la souffrance, de la maladie ou de l'approche de la mort. Surveillez la sortie en kiosque de ce numéro en décembre 2017.

56 **LECTURES**

EN COUVERTURE



Hélène Patenaude

Mémoires démasquées

Ma recherche en création est motivée prioritairement par l'apparence de la personne et de son environnement. Je souhaite dévoiler la nature profonde des êtres et de leur beauté. Mon travail en sculpture d'assemblage est stimulé par la cueillette de matériaux divers, trouvés, usés par le temps et oubliés, des matériaux simples, délaissés tels que le métal rouillé et le carton. Je tente dans cette démarche de revaloriser ces éléments-matières de façon insoupçonnée en leur donnant un nouveau contexte, une nouvelle vie. Je les combine et recombine pour les détourner de leur fonction première, les montrer sous un autre jour, les faire parler autrement. J'aborde ma toile à partir d'un choix de couleurs et d'images significatives en lien avec les thèmes de l'apparence et de l'oubli. Je provoque des impressions sur la toile à partir desquelles je développe des avenues possibles en fonction de ce qui apparaît. L'insertion d'objets dans mes peintures rejoint mes préoccupations sculpturales, procède aussi d'une intention ludique et invite au questionnement.

Les niveaux de soin | un passage



Nicolas Vonarx, membre du comité de rédaction
spiritualitesante.cha@ssss.gouv.qc.ca

Dès qu'un événement important et choquant se présente dans notre vie, le regard sur la nature, le déroulement et les contenus de l'existence grandissent en perspective. C'est un peu comme si tout se lisait dorénavant à la loupe, comme si les détails du quotidien changeaient d'échelle, comme si l'ombre prenait la lumière, et qu'une contemplation donnait l'occasion de scruter les moindres recoins de notre histoire, du passé comme du présent, de juger leur teneur, leur configuration, leur cohérence – ou incohérence – et les sensations diverses produites ici. À y regarder de près, nous glissons et basculons parfois d'ordre en ordre, surtout quand l'événement est une affaire de maladie. Des motifs de notre mosaïque personnelle se détachent, des nouveaux se cimentent et se juxtaposent à d'anciens plus persistants que les premiers, et moins soumis aux soubresauts du moment. Continuités, discontinuités, ruptures, coupures, solidification, permanence... sont en jeu, et témoignent qu'il se fait là un passage, que d'aucuns dans les sciences de la santé définissent souvent dans les termes de processus spécifiques.

Mais qu'il soit question de maladie, de handicap, d'accidents, de la perte d'un proche, d'une hospitalisation, d'un hébergement en maison de personnes âgées, d'une entrée définitive dans des logiques de soins palliatifs, ne s'agit-il pas finalement de passages parmi d'autres au sein de l'existence? Certes, ils évoquent des pertes, sonnent fort à nos oreilles et interpellent largement ce que nous devenons, en bouleversant le référentiel sur lequel la vie prend ses élans. Mais d'abord, ne sont-ils pas tout bonnement d'excellents rappels à propos des règles de la vie? Là, ne sommes-nous pas continuellement dans des passages et des entre-passages où se présentent un calme, une sédimentation et un sentiment d'assurance transitoires? Ne sommes-nous pas toujours en chemin, à passer d'âge en âge, d'état à état, de rôle en rôle, de présence en présence dans le monde, de relations en relations, de regard en regard sur les choses qui nous entourent... bref, à passer de soi à soi, transformé et renouvelé par l'œuvre du temps? Nous nous effaçons,

nous nous perdons, sans manquer de nous retrouver, au gré des occasions fournies par les circonstances et le monde dans lequel nous plongeons volontairement ou involontairement; et cela, même si nous avons cette impression d'être toujours les mêmes.

Évoquer le passage comme condition inévitable et nécessaire d'existence est en fait d'une grande banalité étant donné les allants de soi partagés par tous dans l'idée que « vivre, c'est grandir, se construire et mourir ». Par contre, il se peut qu'on ait à s'en souvenir pour indiquer que le passeur pris dans des passages difficiles doit pouvoir être accompagné dans la durée et mobiliser des ressources pour mettre en récit son aventure afin que la vulnérabilité, la crise, les pertes de repères, les souffrances et les enjeux de sens et d'existence qui leur sont associés, ne soient pas banalisés, passés sous silence et ignorés des autres comme de lui-même. Parler de passage, c'est devoir considérer l'entre-deux points d'une parenthèse temporelle et biographique, et demander aux professionnels de la santé de ne pas se camper seulement à l'un ou l'autre des pôles qui délimitent un temps; ne pas réduire l'épaisseur de la réalisation de soi à des clichés et à une linéarité du mouvement.

Évoquer le passage dans cette entrée du numéro sur les niveaux de soin, c'est devoir comprendre que ces derniers ne peuvent être réduits à un acte médical, et que la lecture du médecin risque même de manquer l'entre-niveau de soin; c'est devoir alors composer avec de multiples regards pour comprendre les enjeux relatifs aux décisions prises lors de ce passage; c'est devoir aller au-delà des niveaux de soin tels un choix d'énoncés désincarnés, décontextualisés, épurés de tout renvoi à un périple; c'est enfin accepter que cette prise de décision est un itinéraire du côté de la personne fait de compréhensions/d'incompréhensions, de va-et-vient, de positionnements parfois contraires, de laisser-aller, de résistance et d'efforts aussi; tout cela et plus, dans un temps marqué par une incertitude inévitable à propos d'un lendemain qu'une décision peut bien faire advenir. <

Comment vous abonner à la revue *Spiritualitésanté*?

PAR LA POSTE

Envoyez votre formulaire
d'abonnement dûment rempli à
CSsanté
2300-2400, ave D'Estimauville
Québec (Québec) G1E 7G9

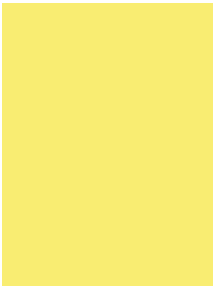
PAR INTERNET

Rendez-vous sur notre site
Internet : cssante.ca, rubrique Revue
Spiritualitésanté

Renseignements : cssante.cha@ssss.gouv.qc.ca / 418 682-7939



spiritualitésanté
NUMÉROS PRÉCÉDENTS
4\$
cssante.ca



Trois numéros par an

Facturer à

| | |
|-------------------------|-------------|
| Établissement/organisme | Nom/prénom |
| Adresse | Ville |
| Code postal | Courriel |
| Tél. bureau | Tél. maison |

Expédier à (si différent de ci-dessus)

| | |
|-------------------------|-------------|
| Établissement/organisme | Nom/prénom |
| Adresse | Ville |
| Code postal | Courriel |
| Tél. bureau | Tél. maison |

- 3 NUMÉROS (1 an) 22 \$ (taxes incluses)
- 6 NUMÉROS (2 ans) 39 \$ (taxes incluses)

- VOUS TROUVEREZ CI-JOINT MON CHÈQUE
(payable à l'ordre du CHU de Québec – Université Laval)
- FACTUREZ-MOI

Prévoir 4 à 6 semaines pour la livraison du premier numéro.

Abonnement hors Canada

Les résidents des pays étrangers peuvent s'abonner en payant par mandat postal de leur pays, fait en dollars canadiens (CAD). Ajoutez 55 \$ CAD par série de 3 numéros (1 an) pour couvrir les frais additionnels d'envoi par la poste internationale.

TPS : 141078212 • TVQ : 1018568043TQ0003

Les niveaux de soins | projet d'une médecine humaniste?



par Hubert Doucet

Nul doute que les avancées de la médecine génèrent des décisions complexes. Après avoir proposé un tour d'horizon historique de cette question, l'auteur présente l'apport du guide de l'INESSS sur les normes et standards de qualité en matière de niveaux de soins. L'article aborde particulièrement les éléments qui questionnent un projet de médecine humaniste.

En 1780, Benjamin Franklin, écrivait à son ami Joseph Priestly, chimiste et théologien anglais : « les progrès rapides que fait la vraie science me font parfois regretter d'être né trop tôt. » Et il ajoutait : « Toutes les maladies pourront, grâce à des moyens efficaces, être évitées ou guéries, sans excepter celle qu'est le vieil âge, et nos vies seront allongées selon notre bon plaisir, même au-delà de la norme antédiluvienne » (Gruman 1977). Je me demande parfois si ce penseur de la modernité rêvant des extraordinaires développements de la médecine imaginait la complexité décisionnelle qu'allaient générer de telles avancées et dont témoignent les niveaux de soins.

Au départ | la nécessité d'une réflexion

Un des débuts de cette complexité peut être fixé en 1959, lorsque des médecins français identifièrent ce qu'ils appelèrent le coma dépassé ou mort du système nerveux. Cette avancée changea la critériologie de la mort, mais entraîna de multiples interrogations

sur les décisions à prendre. Depuis, ces dernières ne nous ont pas quittés (Mollaret, Goulon, 1959). La réanimation cardiorespiratoire doit-elle être exceptionnelle? La morale médicale exige-t-elle de réanimer toute personne dont le cœur arrête de battre? Qui doit décider d'intervenir? Un malade aurait-il avantage à informer de ses choix à l'avance? Faut-il se conformer à la volonté préalable d'un malade à ce propos? Depuis les années 1960 et jusqu'à aujourd'hui, les débats sont vifs à ce propos. La question des niveaux de soins dont on parle beaucoup à l'heure actuelle y trouve son origine. De fait, pour le définir brièvement, un niveau de soins est une forme de planification préalable des soins.

Je ne suis pas un spécialiste des niveaux de soins, mais je m'y intéresse parce qu'ils sont un instrument visant à favoriser une qualité des soins qui s'inscrit dans le respect des valeurs et volontés du patient suite à une discussion entre ce dernier et le médecin. La communication est ici mon angle d'analyse.

En janvier 2016, l'INESSS (Institut national d'excellence en santé et services sociaux), suite à une demande de l'Association médicale du Québec publiait un guide sur les normes et standards de qualité en matière de niveaux de soins à l'intention des établissements de santé (INESSS, 2016). Pourtant, au Québec, des normes de pratique des niveaux de soins remontent aux années 1980 (Nazerali, Ska, Lajeunesse 1998). Pourquoi a-t-il fallu attendre si longtemps pour

La possibilité de réanimer quelqu'un en état d'arrêt cardiorespiratoire a rapidement posé des questions jusqu'alors insoupçonnées et conduit régulièrement à des conséquences malheureuses.

coordonner les normes de pratique? Ce document sur les niveaux de soins s'inscrit dans une longue histoire qui a donné lieu à de multiples péripéties et qui témoigne des défis que pose la problématique sous-jacente au travail de l'INESSS. La possibilité de réanimer quelqu'un en état d'arrêt cardiorespiratoire a rapidement posé des questions jusqu'alors insoupçonnées et conduit régulièrement à des conséquences malheureuses. Le cas Karen Quinlan est exemplaire à ce propos. Aux débuts des années 1970, cette jeune Américaine fut, par suite d'une anoxie cérébrale, réduite à l'état végétatif. L'Amérique s'enflamma à propos de la question de savoir s'il était acceptable de cesser les moyens extraordinaires qui prolongeaient sa vie. La plupart des groupes médicaux, du moins aux États-Unis, s'entendaient pour affirmer que le rôle de la médecine consistait à prolonger la vie le plus longtemps possible. La discussion avec le patient n'avait pas lieu d'être. Les décisions des tribunaux et l'évolution des mentalités ont fait progresser le corps médical et des normes de pratique impliquant le consentement du patient virent le jour.

Les normes qui émergèrent témoignent des désaccords sociaux à propos des décisions à prendre. Non seulement ne s'entendait-on pas sur les fondements de la décision à prendre, mais de plus il y avait désaccord sur les personnes qui devaient décider. La détermination de l'action relevait-elle du médecin ou du patient? Dans un cas comme dans l'autre, comment devait-on procéder? Ainsi se développèrent divers documents portant sur les responsabilités décisionnelles des uns et des autres. Dès 1984, beaucoup d'hôpitaux canadiens s'entendirent sur des normes auxquelles devaient se conformer toutes les personnes œuvrant auprès des malades en fin de vie (Doucet, 1998). Ce consensus entre associations de médecins, d'infirmières et d'hôpitaux devait résoudre les pratiques divergentes qui avaient cours dans les établissements. La *Déclaration conjointe concernant les malades en phase terminale* qui portait principalement sur la non-réanimation souleva de nombreuses critiques et ne permit pas de résoudre les difficultés pratiques lors des décisions. Une question suscita de vifs débats : comment les soignants doivent-ils agir lorsqu'ils considèrent que le patient ou ses proches exigent des traitements que les premiers considèrent comme futiles? Il fallut reprendre la discussion et, depuis lors, elle se poursuit, sans qu'elle ne satisfasse tous les acteurs concernés. Deux éléments se sont cependant précisés : la reconnaissance du rôle déterminant du patient ou de son mandataire dans la décision à prendre et la non-nécessité d'utiliser tous les moyens disponibles pour prolonger la vie d'une personne malade.

... la démarche de la détermination d'un niveau de soins ne se limite pas aux seuls soins de fin de vie ou d'hébergement de longue durée, mais devrait s'appliquer aux discussions et aux décisions concernant les soins offerts aux personnes.

L'INESSS | son apport

Que dit précisément le document de l'INESSS? D'entrée de jeu, il définit la nature des niveaux de soins : « un outil de communication entre le patient ou le substitut-décideur, le médecin et l'équipe soignante qui désignent les préférences du patient concernant les investigations, les soins ou les traitements à recevoir » (INESSS, 2016). L'INESSS précise davantage en soulignant que cette pratique « représente un élément essentiel de la participation des usagers du réseau de la santé à la prise de décision partagée ». Cette façon de faire doit s'appliquer « dans tous les contextes et lieux de prestation de soins, ce qui répond à un besoin d'équité et d'opportunité pour tous les usagers et leurs proches ». Il est même précisé que la démarche de la détermination d'un niveau de soins ne se limite pas aux seuls soins de fin de vie ou d'hébergement de longue durée, mais devrait s'appliquer aux discussions et aux décisions concernant les soins offerts aux personnes.

Comment réussir cette participation du patient ou du substitut-décideur aux décisions en matière de soins? Le guide met de l'avant un processus qui « comprend cinq composantes : la discussion, la détermination, la documentation, la transmission et l'application ».

1. **Discussion** : échange d'information. Le médecin expose les éléments diagnostiques et pronostiques, et les options de soins. Le patient exprime ses besoins et ses attentes.
2. **Détermination** : responsabilité du médecin. Elle est basée sur une évaluation individualisée et rigoureuse de la condition médicale et les répercussions sur la qualité de vie telle qu'appréciée par le patient. Elle contient deux éléments : niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire.
3. **Documentation** : formulaire versé au dossier. Elle comprend la trace de la discussion et de la détermination.
4. **Transmission** : moyens utilisés pour rendre disponible le formulaire en cas de nécessité.
5. **Application** : prise en compte d'un niveau de soins dans l'offre de soins qui est faite au patient.





LA MORT MÉDICALE, EST-CE HUMAIN?

Doucet, Hubert

Montréal, Médiaspaul, 2015, 112 pages

La question du « bien mourir » dans les sociétés modernes déborde de beaucoup celle de l'euthanasie. Pour l'éthicien Hubert Doucet, les vifs débats en cours dans le monde sur le droit à la mort pourraient même être l'arbre qui cache la forêt. D'une part, notre médecine toujours plus technique, puissante et ambitieuse se trouve désarmée devant les épreuves existentielles qu'elle crée. D'autre part, pour plusieurs malades et personnes âgées, une véritable mort sociale est le prélude à la mort biologique parfois réclamée. Les soins palliatifs, peu développés, forment un corps étranger et fragile dans cet univers. Que penser alors de l'actuel courant de médicalisation de la mort? Ancrant sa réflexion dans les récents développements au Canada et en France, l'auteur nous convie à la solidarité devant un horizon commun à humaniser.

Un point de vue éclairant sur un débat qui divise partisans et opposants de l'euthanasie. Une réflexion sur l'instauration, en France, du droit à une sédation profonde et continue en fin de vie, mais qui n'autorise ni l'euthanasie ni le suicide assisté.

Éthicien de renom, Hubert Doucet a été directeur des programmes de bioéthique de l'Université de Montréal et a participé à la mise sur pied de plusieurs comités d'éthique dans les hôpitaux universitaires et autres. Il siège au Comité scientifique de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec, au Comité national d'éthique sur le vieillissement et à l'Observatoire Vieillesse et Société.

La contribution de l'INESSS ne consiste pas d'abord à concevoir les niveaux de soins, [...] Elle est d'enjoindre tous les établissements de santé à inclure cette norme dans leurs pratiques, en raison de son efficacité dans le service aux malades.

Le dialogue | une étape incontournable

Au cœur de la démarche des niveaux de soins se trouve le dialogue entre des intervenants devant traiter une personne qui demande d'être aidée. Les premiers reconnaissent qu'ils doivent d'abord s'informer de ce que le second désire dans les circonstances. À partir de là, ils pourront déterminer le niveau de soins approprié, ce qui est considéré comme étant de la responsabilité du médecin. Le guide précise : « Un niveau de soins est qualifié de valide s'il est consigné sur le formulaire prévu à cette fin signé et daté par un médecin. » N'y a-t-il pas contradiction?

En Amérique, l'obligation d'une signature médicale se retrouve partout où ce mécanisme a cours. Pourquoi, à la différence de bien des formules qui ont vu le jour ces dernières années à propos de la responsabilité du patient de décider de ses soins, comme le mandat en cas d'incapacité, les directives anticipées ou les testaments de vie, le patient ne signe-t-il pas? Comment parler alors de décision partagée si le patient ne confirme pas la décision par sa signature? Le formulaire des niveaux de soins est un document médical qui précise les divers soins sur lesquels le patient ou le substitut-décideur, le médecin et l'équipe soignante se sont entendus dans le contexte de l'état de santé du patient. Le fait que le formulaire des niveaux de soins soit d'abord une initiative médicale en vue de mieux communiquer avec le patient explique peut-être le fait que la signature du patient ne soit pas nécessaire. Les autres formules développées au cours des années visaient à contrer l'acharnement thérapeutique alors que les milieux de soins sont à l'origine du présent processus.

La contribution de l'INESSS ne consiste pas d'abord à concevoir les niveaux de soins, puisqu'ils existent déjà (Collège des médecins du Québec, 2007). Elle est d'enjoindre tous les établissements de santé à inclure cette norme dans leurs

pratiques, en raison de son efficacité dans le service aux malades. En effet, cette norme, lorsque bien pratiquée, assure la cohérence des soins dans la prise en compte du point de vue du patient. Elle favorise le respect des patients, thème central dans les débats contemporains sur les soins de santé. C'est pourquoi il importe aussi que les différents établissements aient des normes et des pratiques qui soient claires et utilisables facilement d'un lieu à l'autre, de manière à éviter les mauvaises interprétations nuisibles aux patients. Comme l'approche des niveaux de soins est initiée par les milieux de soins et non par les patients, il est de la responsabilité des premiers d'assurer la facilité dans l'interprétation.

L'exigence de la signature médicale ne signifie pas cependant que le médecin fait seul la démarche. Les échanges interdisciplinaires assurant le partage de l'information sur la situation du patient, l'évolution de sa condition pouvant remettre en question un niveau de soins et la communication de la bonne information entre tous les soignants demeurent des éléments importants pour que cette procédure serve bien la personne du patient. Comme le formulaire des niveaux de soins est enregistré dans le dossier du patient, il accompagne le patient dans ses pérégrinations dans l'hôpital ou son transfert dans un autre établissement. Non seulement les formulaires doivent-ils être harmonisés entre départements et établissements, ils doivent être aussi le fruit d'un bon travail d'équipe.

Le guide de l'INESSS est une occasion d'améliorer la qualité des soins prodigués à une personne malade. Certaines limites doivent cependant être soulignées. Le titre en est une première; il me paraît réducteur. Il fait court, c'est un avantage. Le risque est qu'on ne pense qu'en termes de cases à remplir plutôt que de viser la qualité de la conversation. Le danger sera d'autant plus grand que le formulaire sera rempli dans une situation d'urgence ou

sous pression compte tenu des conditions de travail. Des familles m'ont souvent parlé de cette réalité. Le souci de communication a toujours été au cœur de ces normes de pratique depuis les années 1980, mais n'a à peu près jamais réussi à s'imposer parce que le formulaire – la mécanique – a pris le dessus sur la communication. Pour réussir, le défi à relever consiste à faire se rencontrer une vision soutenue par des guides de pratique clinique et celle, centrée sur le projet de vie des personnes concernées (INESSS, 2016). Réussir la rencontre des deux visions est l'idéal d'une médecine humaniste. <

Références

Collège des médecins du Québec (2007). *La pratique médicale en soins de longue durée*, Montréal, CMQ, 37 p.

Doucet, Hubert (1998). *Mourir approches bioéthiques*, Paris, Desclée, Novalis, 59-62.

Gruman, Gerald J. (1977) *A History of Ideas about the Prolongation of Life*, New York, Arno Press, p. 74 et p. 83-84.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (2016). *Les niveaux de soins : normes et standards de qualité*. Guide rédigé par Michel Rossignol et Lucy Boothroyd. Québec, Québec : INESSS; 47 p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf

Mollaret, P. et Goulon, M. (1959) « Le coma dépassé, mémoire préliminaire », *Revue neurologique*, 101, p. 3-15.

Nazerali N, Ska B, et Lajeunesse Y (1998). "A new health care directive for long-term care elderly based on personal values of life". *La revue canadienne du vieillissement* 17(1) : 24-39.

Hubert Doucet est professeur associé de bioéthique à l'Institut d'études religieuses de l'Université de Montréal. Il est titulaire d'un doctorat de l'Université de Strasbourg (1967) et a enseigné à l'Université Saint-Paul d'Ottawa, de 1981 à 1998. De 1998 à 2008, il a été responsable des programmes de bioéthique de l'Université de Montréal. Il a publié, entre autres, *Mourir* (1988), *Death in a Technological Society* (1992), *Au pays de la bioéthique; l'éthique biomédicale aux États-Unis* (1996), *Les promesses du crépuscule : réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide* (1998), *Soigner dans un centre d'hébergement. Repères éthiques* (2008), *L'éthique clinique; pour une approche relationnelle dans les soins* (2014) et *La mort médicale, est-ce humain?* (2015).

SOYEZ VUS!
Annoncez-vous dans
spiritualité santé
418 682.7939 p. 4851
spiritualitesante.cha@ssss.gouv.qc.ca

LE SUICIDE N'EST PAS UNE OPTION
J'APPELLE AUJOURD'HUI
BESOIN D'AIDE
POUR TOI OU UN PROCHE
1 866 APPELLE
1 866 277-3553
AQPS
aqqps.info