

Le Conseil des soins palliatifs

**Semaine des
soins palliatifs
2003,
3-9 mai**

"Vous comptez parce que vous êtes vous et vous compterez jusqu'au dernier moment de votre vie et nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir, non seulement pour vous aider à mourir en paix, mais à vivre jusqu'à la fin."

Cicely Saunders

Le testament de vie

de Michael A. Dworkind, MD

« Quand il y a un testament... il y a une voix »

« Préparer votre testament de vie peut aider votre famille à traverser une période de prises de décision difficile. »

Les décisions qui doivent être prises en fin de vie sont souvent difficiles et, malheureusement, surviennent dans les derniers jours ou les dernières semaines qui précèdent le décès. Dans de telles circonstances, la littérature montre que les patients ne sont parfois pas aptes à discuter de leurs choix et que les familles, bouleversées et stressées, ne réagissent pas toujours de façon opportune. Il apparaît également que les valeurs et les préférences de la famille ne sont pas toujours celles de l'être cher. Parfois, des médecins écrivent l'ordre « Ne pas réanimer » (DNR) sans toujours connaître les désirs des patients. Ceci est notamment le cas quand le patient est inapte ou ne peut faire part de ses désirs.

Le testament de vie, aussi connu sous le nom de Directives médicales anticipées, est un document qui essaie d'apporter une solution à ce problème. Quand il s'agit de soins de fin de vie, les meilleures décisions sont celles qui sont prises quand il est encore possible d'en discuter et d'y réfléchir. Dans l'optique d'une optimisation du processus, il est important que les personnes qui agissent à titre de mandataires ou substituts ainsi que tout autre membre de la famille jugé opportun participent à ces discussions. D'autre part, les médecins et spécialistes qui soignent le patient et

qui, à un moment donné, se reposeront sur ces décisions pour faire des choix de traitements de fin de vie (par exemple RCR) devraient être invités à se joindre à ces discussions. Ces interventions cruciales constituent la première étape où il s'agit de décider si le but est le prolongement de la vie ou les soins palliatifs – c'est-à-dire que le confort et la dignité priment sur le prolongement de la vie. Ceci s'avère particulièrement pertinent quand la personne est en proie à la souffrance et que sa vie est devenue un fardeau.

Beaucoup d'hôpitaux ont des politiques qui encouragent des discussions concernant les soins de fin de vie. Le testament de vie peut constituer le catalyseur de telles discussions. Il devient un outil juridique et médical important quand les mandataires, munis de ce document, agissent avec sollicitude et, comme il se doit, dans le meilleur intérêt des êtres chers.

Ainsi, l'objectif du testament de vie est de faire connaître vos désirs concernant les décisions médicales qui devraient être prises si vous étiez gravement malade ou inapte.

Préparer un testament de vie ou des directives médicales anticipées est un outil qui permet d'engager une discussion délicate avec les membres de votre famille et le personnel soignant alors que vous êtes encore tout à fait capable d'aborder ces questions. Il peut faciliter les échanges avec votre médecin et les membres de votre famille sur les traitements que vous désirez subir, y compris ceux qui vous maintiendraient en vie par des moyens artificiels.

La plupart du temps, les testaments de vie sont rédigés dans le bureau d'un notaire en même temps que la succession. Au Québec, seule la mention concernant le mandataire entraîne des obligations juridiques. La présence d'un notaire ou d'un avocat n'est toutefois pas nécessaire pour remplir un testament de vie. Sa signature en présence de deux témoins est suffisante.

Les testaments de vie sont rarement consultés par les médecins qui, en fin de compte, prendront les décisions concernant les soins de fin de vie. Par conséquent, il est préférable de parler à votre famille et d'en discuter ensuite avec un médecin que vous connaissez et en qui vous avez pleinement confiance. Ce dialogue est un élément important dans le processus du testament de vie. La personne que vous avez choisie pour prendre des décisions à votre place (votre mandataire) comprendra ainsi mieux vos choix et les sentiments qui les ont motivés.

Je crois que ces échanges sont plus importants que le document lui-même. Le document constitue un cadre pour faciliter ces discussions, mais en définitive, c'est le mandataire ou le substitut qui parlera en votre nom quand vous ne pourrez plus le faire. Le testament de vie leur permettra ainsi de veiller à ce que les décisions prises en matière de traitements de fin de vie le soient dans votre meilleur intérêt. Préparer et mettre à jour votre testament de vie allégera le fardeau de votre famille et des personnes qui vous soignent. Elles seront ainsi en mesure de respecter vos décisions concernant votre décès-tout en tenant compte de vos valeurs. *Suite page 2*

Le Conseil a été créé en 1994. Son objectif est de faire découvrir l'existence des soins palliatifs dans le réseau du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et au-delà. Pour atteindre cet objectif, le Conseil collabore avec des professionnels des soins de la santé, des éducateurs, des praticiens et le public. Son objectif est d'accroître à la fois la sensibilité et le soutien du public pour les soins palliatifs.

Co-présidents:

Richard L. Cruess
Kappy Flanders

Conseiller:

Balfour M. Mount

Membres:

Arlene Alter
Barbara Bishop
Sue Britton
Gretta Chambers
Linda Crelinsten
Dawn Cruchet
Teresa Dellar
Armand Des Rosiers
Joan Foster
Linda Greenberg
Lois Hollingsworth
Leslye Lang
Neil MacDonald
Michael Mikelberg
Norma Mulder
Suzanne O'Brien
Dany Pollack
Andrée Prendergast
John Sanford
Ibby Shuster
Joe Stratford
Anna Towers
Michèle Viau-Chagnon
Ellen Wallace
Heidi Yane

Secrétaire:

Frances Morris

Critique de Richard L. Cruess, MD

« Soigner un être cher à domicile »

Le Conseil des soins palliatifs a eu une chance extraordinaire de pouvoir acquérir le livre « Soigner un être cher à domicile » de Harry Van Bommel. Ce merveilleux livre, publié par la Saint Elizabeth Health Care Foundation a été conçu dans le but d'aider les gens qui ont besoin de plus de soutien dans les soins de santé prodigués à domicile. Même si le livre a été tout d'abord écrit dans l'optique d'apporter du soutien à tous ceux et celles qui prennent soin de patients présentant des conditions médicales variées, il est également d'une grande pertinence pour les personnes qui s'intéressent aux soins palliatifs. Le Conseil a pris les dispositions nécessaires afin que le livre soit traduit en français et que l'une ou l'autre version soit disponible pour tous ceux et celles qui en ont besoin.

Ce livre est une fantastique source d'informations et de conseils pour ceux et celles qui donnent du soutien à domicile. Il est écrit dans un style tellement simple et clair qu'on aurait tendance à passer à côté de la grande sagesse que contiennent ses pages. Tout le monde peut littéralement tirer quelque chose de ce livre, mais pour les personnes dans le besoin, il constitue une véritable bénédiction.

Les titres de chapitre sont instructifs : « À faire en cas d'urgence », « Mises en situation », « Comprendre l'impact de la maladie sur soi, sur la famille, sur les proches », « Adapter la maison, se procurer l'équipement nécessaire », « Conseils généraux », « Recommandations aux visiteurs d'un malade ou d'un convalescent », « Nutrition adéquate », « Parler à son médecin et aux autres

professionnels de la santé », « Comprendre sa maladie, son état, sa condition », « Organiser une équipe d'aidants ».

Le chapitre sur les « Soins de base » constitue bien sûr le noyau du travail. C'est un mélange de passages inspirants (la section « Soigner : un échange ») et de conseils extrêmement simples et sensés. Il s'attarde sur le contrôle des infections et conseille à tous ceux et celles qui ont affaire au malade de bien se laver les mains et d'utiliser un masque quand c'est nécessaire. Il offre des conseils sur le déplacement des malades. Les sections « Soins personnels » et « Soins au lit » sont remarquables. Enfin, le livre comporte des sections sur la douleur et le contrôle des symptômes qui, encore une fois, sont à la fois extraordinairement sensées dans leurs explications et les actions recommandées.

M. Van Bommel a écrit un ouvrage qui constitue une formidable ressource pour tous ceux et celles qui en ont besoin. Le Conseil est très reconnaissant à la Sainte Elizabeth Health Care Foundation de l'avoir mis à sa disposition et de lui avoir permis de le traduire et de toucher ainsi un plus grand public.

Ceux et celles qui désirent se procurer le livre peuvent le trouver sur Internet à www.legacies.ca (en anglais) et à www.med.mcgill.ca/orgs/palcare/copchome.htm (en français). Les personnes qui désirent se procurer le CD-Rom pourront s'adresser au Conseil.

Le testament de vie (suite de la page 1)

Que vous utilisiez ou non le formulaire que votre notaire met à votre disposition, vous devriez vous assurer qu'il est largement distribué. Il devrait se trouver dans les dossiers de vos médecins de famille et de l'hôpital. Si vous souhaitez une meilleure planification de vos soins de fin de vie, vous pouvez vous procurer le testament de vie de l'Hôpital général juif sur le site web de l'hôpital.

Version anglaise : www.jgh.ca/departments/clinical_ethics/index.html

Version française (Testament de vie) :

www.jgh.ca/departments/clinical_ethics/ce_intro_f.htm

Dr Dworkind est professeur associé au Département de médecine familiale à l'Université McGill et directeur du projet Testament de vie à l'Hôpital général juif.



Le soins palliatifs, une meilleure qualité de vie pour les patients et leur

Hommage à R. David Bourke

Nous aimerions rendre hommage à notre ami et collègue David Bourke qui est décédé en mai de l'année dernière. David était le co-président du Conseil depuis ses débuts de 1994 jusqu'à 2001.

Comme Bernard Shapiro, alors Principal de l'Université McGill, l'a dit avec éloquence lors du service commémoratif « David Bourke était l'incarnation même du gentleman. Il faisait montre d'une politesse que seul un respect profond pour les autres pouvait engendrer. Il était intelligent sans être arrogant, avait un esprit ouvert et une tête bien pleine. C'était un homme doué, dépourvu d'égoïsme, qui possédait un sens de l'humour intelligent. Il était attentionné sans être mièvre ou sentimental. Il nous manquera à tous. »

Événements!..

Marche pour les soins palliatifs

Le Conseil sera l'hôte de la *Marche pour les soins palliatifs* qui aura lieu dans plusieurs villes à travers le Canada. C'est la première fois que cet événement sera tenu au Québec. Il aura lieu le 2 mai au Circuit Gilles Villeneuve. Les inscriptions débuteront à 9h et la marche commencera à 10h.

Conférence annuelle donnée en mémoire de Sandra Goldberg

Le Conseil parraine cette conférence chaque année qui fait partie de la série : *Lessons In Living From The Dying*. La prochaine conférence aura lieu le mardi 4 mai 2004 à 17h30 à l'amphithéâtre Palmer Howard, Université McGill. Le conférencier sera le Dr David Kissane, Président du Département de psychiatrie et des sciences du comportement, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York. Le sujet du Dr Kissane sera « *Discovering Meaning in Illness and Suffering* ».

Dossier-Ressources

Le Conseil a constitué un dossier-ressources pour la région du Grand Montréal, particulièrement pertinent pour les soins palliatifs afin d'aider les familles et les soignants à mieux comprendre les problèmes et à trouver les services nécessaires. Le dossier a été distribué aux CLSC, aux Infirmières de l'Ordre de Victoria (VON), aux hôpitaux et aux cliniques en soins palliatifs et sera offert gratuitement aux soignants et aux familles des patients qui sont en phase terminale.

Ce dossier comprend un CD-Rom de « *Soigner un être cher à domicile* » en français et en anglais. Sur le CD et sur notre site web, vous pourrez trouver une liste de liens pertinents.

Si vous désirez obtenir un dossier-ressources, veuillez contacter n'importe laquelle des organisations ou institutions mentionnées ou encore appeler le Conseil au 499-0345.

Ces dossiers-ressources sont en mémoire de Evelyn Pearl et ont été constitués grâce à une donation de sa famille.

Chariot de l'humour

Un « chariot de l'humour » est une unité multimédia mobile composée de matériel audio-visuel et offrant un contenu à

caractère humoristique.

L'humour est reconnu pour ses effets psychologiques et physiologiques positifs. Il aide à minimiser le stress en facilitant la résolution de problèmes de fin de vie et en aidant à évacuer la tension et la colère. Tous ces avantages, parmi d'autres, sont confirmés par les recherches. Ainsi la qualité de vie des personnes en phase terminale s'en trouve grandement améliorée à un moment des plus difficiles. Vivre avec une maladie terminale est loin d'être facile; cela affecte non seulement les patients et patientes, mais aussi les êtres qui leur sont chers et les soignants.

Le Conseil possède deux « Chariots de l'humour » qui peuvent être prêtés pour une période de six à huit mois à des institutions prenant soin de patients en phase terminale ou de patients chroniques.

Si vous désirez réserver un chariot pour votre institution, veuillez téléphoner au Conseil au (514) 499-0345.

Ateliers

Le Conseil organise des ateliers dans les hôpitaux, les églises, les synagogues et autres endroits dans la région du Grand Montréal. Ces ateliers sont offerts à l'intention des soignants, des professionnels de la santé et du grand public. Parmi les sujets couverts : Le Mourir, l'Éthique en soins palliatifs, la communication – Quoi dire quand vous ne savez pas quoi dire, Communiquer avec votre médecin, le deuil, les soins pratiques et la musicothérapie.

Les ateliers donnés en mémoire de R. David Bourke pour la deuxième année se tiendront en octobre à l'église St. Andrew's-Dominion Douglas à Westmount. (date non déterminée)

15^e Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale – du 19 au 23 septembre 2004

Le Conseil parraine une plénière au Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale qui a lieu tous les deux ans à Montréal.

Cette année, la plénière aura pour sujet « *Narrative Medicine* » et sera présentée par Richard Kearney de Newton, MA, et Rita Charon de l'Université Columbia, NY.