

Le Conseil des soins palliatifs

**Semaine des
soins palliatifs
2005,
2-8 mai**

«Vous comptez parce que vous êtes vous et vous compterez jusqu'au dernier instant. 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

(Pionnière du Mouvement des soins palliatifs)

Programme de nutrition et de réadaptation pour le cancer McGill.

de Wilma Falconer Inf., BsN, OND

David, le grand roi d'Israël, qui régna il y a plus de 3 500 ans, souffrait probablement d'un cancer de la prostate ou des reins. Des érudits ont étudié les textes bibliques anciens dans lesquels le roi déclarait « J'oublie de manger mon pain, j'ai la chair maigre et je n'ai que la peau sur les os » indiquent qu'il souffrait d'une maigreur d'origine cancéreuse, aussi connue sous le nom de cachexie ». (1)

La cachexie cancéreuse affecte en définitive 80% des gens souffrant d'un cancer à un stade avancé; pourtant la maigreur d'origine cancéreuse demeure sous-étudiée et en réalité sous-traitée. Il s'agit d'un processus métabolique complexe dont les mystères restent encore à percer. Auparavant, on pensait que la cachexie était due au fait que le cancer volait les nutriments au patient, et que conjugué à la fabrication de toxines, elle était la cause du manque d'appétit et d'un faible apport énergétique. Aujourd'hui, nous savons que l'hypothèse d'un « vol par la tumeur » est fautive. Des recherches récentes suggèrent que des produits, fabriqués par le cancer et le système immunitaire hôte, favorisent une libération de molécules inflammatoires; on pen-

se que ces dernières sont les principales responsables à l'origine de ce syndrome de maigreur. Comme des courants biochimiques chaotiques sont déclenchés par cette « potée » de molécules, le corps n'utilise plus efficacement cette énergie et une réponse inflammatoire sans objet précis prévaut. On retrouve cette maigreur principalement chez les personnes présentant des tumeurs solides, particulièrement dans les cas de cancers du poumon et gastro-intestinal avancés.

A ce jour, aucune intervention unique n'a réussi à renverser la tendance vers la détérioration de la qualité de vie, de la dignité et vers une mort plus précoce, souvent associées à la maigreur d'origine cancéreuse. La dépendance aux autres entraîne des soins onéreux et un fardeau pour la famille et la communauté. Le cancer est une maladie chronique et le fait de vivre avec un cancer signifie faire face à des changements d'identité, d'image corporelle et dans la vie quotidienne. La marque d'un cancer à un stade avancé demeure les changements extrêmes dans la composition du corps et l'apparence. Il est possible de très bien gérer les symptômes dans les cas de maigreur d'origine cancéreuse. Une approche d'équipe synergétique est indiquée; intégrant des conseils en

matière de nutrition, idéalement par un diététicien spécialisé en oncologie, une physiothérapie appropriée, conçue sur mesure en fonction des besoins et des habiletés du patient et supervisée par un physiothérapeute spécialisé. Les infirmières et les médecins font partie intégrante de cette équipe, déléguant du pouvoir et fournissant une éducation aux patients et aux familles, les encourageant à travailler en partenariat avec les fournisseurs de soins de santé et non à être des réceptacles passifs de soins. Ce type d'approche a été développé par le PROGRAMME DE NUTRITION ET DE RÉADAPTATION POUR LE CANCER MCGILL. Ce projet unique a été lancé afin de combattre la perte de poids et de fonction chez les personnes atteintes d'un cancer. Il existe actuellement des cliniques à l'Hôpital général de Montréal et à l'Hôpital général juif.

Notre mandat est de :

- Conduire des recherches visant à comprendre les raisons biologiques pour lesquelles certains cancéreux souffrent d'un manque d'appétit, de **Suite page 3** fatigue, de malnutrition et de perte de fonction.
- Offrir des programmes de nutrition et de réadaptation aux patients

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

Secrétaire:

Frances Morris

Le Bénévolat en soins palliatifs

de Rosemary Byrne

LES BÉNÉVOLES DANS LA SOCIÉTÉ

En tant que citoyens, nous **devons** donner en retour à notre collectivité. Les collectivités ont des ressources limitées et à moins que nous ne donnions en retour, nos collectivités seront réduites à peu. La ressource la plus importante d'une collectivité est ses citoyens. Les citoyens forgent et créent une collectivité qui leur ressemble ; ils répondent aux besoins de la collectivité avec créativité et imagination. Les citoyens se portent volontaires. Quand nous examinons l'histoire de la plupart des hôpitaux montréalais, ils ont été fondés par des leaders issus de la collectivité, attentionnés et inspirés, en fait par des bénévoles.

Mais les citoyens ont besoin de **trouver leur chemin** dans le processus.

En vue de l'Année Internationale du Bénévolat, Bénévoles Canada a entrepris une étude du bénévolat à travers le pays. Dans leur rapport, Bénévoles Canada écrit que la raison la plus souvent citée pour laquelle les gens **ne sont pas** bénévoles est qu'on ne le leur a jamais demandé. **On ne le leur a jamais demandé...** Incroyable !

Les coordinateurs des bénévoles croient que nous le demandons. Personnellement, je crois que je suis toujours en train de demander l'appui de bénévoles; nous croyons que nous sommes constamment en train de recruter et que nous sommes toujours prêts à accepter de nouveaux bénévoles. Mais il se pourrait que les grandes campagnes traditionnelles de recrutement ne marchent pas aussi bien qu'on le pensait. Par contre, une stratégie de recrutement plus personnalisée pourrait être plus efficace sur le long terme. Selon Bénévoles Canada, ceux qui recrutent le plus efficacement des bénévoles sont les bénévoles eux-mêmes. Par conséquent, si c'est le recrutement qui est en cause, il serait peut-être bon de réfléchir à une stratégie de recrutement personnalisée dans laquelle chacun de nos bénévoles demanderait à quelqu'un de sa connaissance de se joindre à notre groupe de bénévoles et ensuite de faire le suivi de ce contact. Autrement dit, tous les bénévoles auraient la responsabilité de développer une base de bénévoles. Quand des bénévoles croient en

une organisation et soutiennent sa cause, ils deviennent des porte-paroles efficaces et peuvent la vendre dans la collectivité.

Les citoyens deviennent bénévoles pour plusieurs raisons; la raison la plus importante citée dans cette étude était la forte croyance dans la cause ou être personnellement touché par cette cause. Les personnes ont également mentionné le désir d'explorer un ensemble de nouvelles habiletés ou de mettre en œuvre de nouvelles habiletés ou de rencontrer des gens. Dans les soins palliatifs, les nouveaux bénévoles sont souvent motivés par le désir de <<donner en retour>>. Ils sont reconnaissants de la qualité de soins qu'un être cher a reçus et ils offrent de se joindre à l'équipe de bénévoles.

LES BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS

Les bénévoles sont une composante essentielle et fondamentale pour des soins palliatifs de qualité. Les bénévoles améliorent, complètent et apportent leur soutien aux soins fournis par l'équipe interdisciplinaire. Ils humanisent les soins donnés aux patients en offrant un sourire, en servant une tasse de thé, en massant les mains, en tapotant les oreillers, en ajustant les stores, en faisant la lecture aux patients qui ne peuvent plus lire tout seul, en poussant leur fauteuil pour changer d'air ou simplement en ayant le temps pour les petites choses. Les bénévoles sont de bons voisins qui n'ont pas d'idée derrière la tête quand ils pénètrent dans la chambre d'un patient. C'est une relation avec au centre le patient. Les bénévoles sont là pour écouter ou s'asseoir avec le patient dans le silence. Les bénévoles offrent un répit aux familles qui ne veulent pas laisser l'être cher seul. Quelquefois, ce sont les seuls visiteurs que le patient voit au cours de la semaine. En soins palliatifs, les bénévoles ont le luxe de pouvoir tout simplement **être**.

DEVENIR BÉNÉVOLE

Pour devenir bénévole aux soins palliatifs au sein du réseau des hôpitaux

Suite page 3

d'enseignement affiliés à McGill, les bénévoles doivent suivre une formation de 18 heures. Chaque printemps et chaque automne, les hôpitaux d'enseignement organisent des sessions de formation pour de nouveaux

Les Bénévolat en soins palliatifs (suite de la page 2)

bénévoles potentiels. La session de formation a lieu à tour de rôle dans les différents hôpitaux, la session de ce printemps aura lieu à l'Hôpital St. Mary. Pour pouvoir participer au programme de formation, les bénévoles potentiels peuvent s'inscrire en contactant le coordinateur des bénévoles en soins palliatifs à l'Hôpital général de Montréal, l'Hôpital général juif ou l'Hôpital St. Mary. Des frais d'inscription de 35\$ sont demandés pour couvrir le coût des photocopies et des rafraîchissements.

La session de formation est divisée en modules qui sont présentés par des experts du domaine. Parmi les sujets, on trouve : le rôle du bénévole ; la philosophie des soins palliatifs et l'approche d'équipe ; le mourir ; comment parler au patient et à sa famille ; les nombreux visages des soins palliatifs ; le deuil et la perte ; la diversité culturelle et ethnique ; l'éthique des bénévoles ; le soutien aux familles ; les questions de frontières et l'auto-soin.

Une fois que le bénévole a terminé sa formation, il peut faire une demande dans l'un des hôpitaux. Les coordinateurs des bénévoles des hôpitaux d'enseignement affiliés à McGill sont présents lors de la session de formation et distribuent des formulaires de demande aux bénévoles potentiels. Le bénévolat en soins palliatifs apporte beaucoup de satisfaction, mais ce n'est pas pour tout le monde. Aussi, la présélection est une partie importante du processus étant donné que le but est de faire en sorte que le bénévole soit bien jumelé au programme. Les bénévoles peuvent souhaiter visiter plusieurs des sites de McGill avant de choisir leur hôpital et les hôpitaux, également, choisissent leurs bénévoles. Les bénévoles sont interviewés et, s'ils sont acceptés, on leur présente le service. La plupart des programmes ont de nouveaux bénévoles qui agissent dans l'ombre de bénévoles expérimentés pendant le premier ou le deuxième mois.

Si cela vous intéresse de travailler comme bénévole aux soins palliatifs, c'est le bon moment, puisqu'une nouvelle session commence début mai.

Rosemary Byrne, Coordinatrice de bénévoles en soins palliatifs
L'espoire, c'est la vie, Hôpital general juif



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

Programme de nutrition et de réadaptation pour le cancer McGill

(suite de la page 1)

qui souffrent de ces symptômes.

- Apprendre aux patients, aidants et autres professionnels de la santé de nouvelles façons de gérer les symptômes mentionnés ci-dessus.

La cachexie cancéreuse est un phénomène autant social et culturel que biologique. Un plus grand nombre d'études prospectives concernant les expériences vécues par à la fois les personnes souffrant de cachexie et les proches, observant la personne maigrir, permettra de mieux comprendre le phénomène. Une nouvelle vision des soins prodigués à ces gens présentant une maigreur d'origine cancéreuse est de permettre à ces personnes avec un cancer à un stade avancé de garder leur dignité, leur fonction et de rallumer une lueur d'espoir pour l'avenir. Comme l'ouverture de la boîte de Pandore, d'où sortit l'espoir, à la suite d'un flot de calamités, pour offrir consolation, compassion et attention.

Le site web du Programme de nutrition et de réadaptation pour le cancer McGill est : www.mcgill.ca/cnr

Wilma Falconer, Coordinatrice des infirmières en recherché clinique (CIRC)
Programme de nutrition et de réadaptation pour le cancer McGill

1 The Disease That Caused Weight Loss in King David The Great-Liubov (Louba) Ben-Noun.
The Journals Of Gerontology : Series A: Biological sciences and medical sciences. Washington: Feb 2004. Vol. 59A, Iss.2, p. 143-145 (3 pp.)

Événements!..

Le Coin des Enfants

Au cours des dernières années, nous avons vu un nombre grandissant d'enfants venir rendre visite à des membres de leur famille aux unités de soins palliatifs dans nos institutions affiliées à McGill. Les parents semblent amener plus volontiers leurs enfants à l'hôpital et le personnel est plus ouvert à leur présence. Il est particulièrement important que les enfants soient informés et qu'on leur offre la possibilité de dire au revoir. Dans son livre, *When a Parent is Sick: Helping Parents Explain Serious Illness to Children*, Joan Hamilton écrit: « L'adaptation au changement sera moins brutale pour les enfants s'ils se sentent inclus – s'ils savent, dans les limites de leur niveau de compréhension, ce qui se passe. Les enfants ont alors l'occasion d'effectuer un travail et d'assumer leurs sentiments en même temps que les autres personnes ».

Il est nécessaire d'avoir, dans la salle familiale de chaque unité, dans la mesure du possible, un Coin des Enfants, un endroit où ils peuvent s'asseoir et lire, dessiner, faire un casse-tête ou jouer à un jeu. Des membres du personnel ont suggéré que chaque enfant reçoive un « sac de divertissement » qui contiendra un petit animal en peluche et un jeu facile à transporter. Ces sacs pourraient être distribués à tous les enfants qui viennent rendre visite à un membre de leur famille. De plus, nous sommes enthousiastes à l'idée de travailler avec Oink Oink qui nous aidera à rassembler ces jouets.

Les infirmiers/infirmières et les coordinateurs/coordinatrices des bénévoles étaient heureux d'apprendre que le Conseil souhaitait collecter des fonds pour offrir ces jeux, livres et casse-têtes à ces jeunes visiteurs qui viennent à l'Hôpital général juif, l'Hôpital général de Montréal, l'Hôpital Mount Sinai, l'Hôpital St. Mary et la Résidence de l'Ouest de l'Île.

En plus de ces fournitures pour les Coins des Enfants, un autre besoin a été identifié par l'équipe de soins palliatifs. Les parents demandaient au personnel ce qu'ils devaient dire à leurs enfants avant leur visite à l'hôpital et comment répondre à leurs questions ensuite. Beaucoup de membres du personnel n'avaient jamais travaillé étroitement avec des enfants faisant face à ces situations difficiles. Les parents ont rarement abordé les sujets de maladie grave et de mort avec leurs enfants. Il y a un urgent besoin de sources documentaires facilement accessibles à la fois pour les parents et le personnel afin de les aider à informer et soutenir les enfants durant cette période très difficile. Le Conseil collectera également des fonds pour l'achat de livres et autres sources documentaires afin que les parents et le personnel puissent aider les enfants à comprendre la maladie, la perte et le deuil.

Marche pour les soins palliatifs

Le Conseil sera l'hôte de la *Marche pour les soins palliatifs* qui a lieu, chaque année, dans plusieurs villes à travers le Canada. Cet événement sera tenu au Québec pour la deuxième année consécutive. La marche aura lieu le 1^{er} mai au Parc Jean-Drapeau, Circuit Gilles Villeneuve. Les inscriptions se feront à 9h et la *Marche* débutera à 10h.

La Marche de l'année dernière fut amusante malgré la pluie. Environ 100 « Marcheurs et Marcheuses » ont participé à l'événement qui a permis d'amasser un peu



La Marche pour les soins palliatifs de 2004 — le temps était peut-être morose, mais pas notre état d'esprit !!

moins de 15 000\$.

Les revenus de la Marche de cette année seront répartis entre Le Conseil (pour le Coin des Enfants) et Le Phare, les enfants et les familles pour construire et exploiter la première maison de répit et de soins palliatifs pour les enfants au Québec.

Ateliers

La deuxième conférence annuelle en mémoire de R. David Bourke s'est tenue le 19 octobre 2004 à l'église St. Andrew –Dominion Douglas. Le sujet en était : *Décisions de fin de vie – Elles vous reviennent*. La discussion en pannel était animée par Richard L. Cruess, M.D., co-président du Conseil des soins palliatifs. Participaient au pannel Michael Dworkind, M.D., Professeur associé au Département de médecine familiale, Université McGill ; Carolyn Ells, Ph.D, de l'Unité d'éthique biomédicale, Université McGill ; et Peter Goldberg, M.D., Médecin de soins intensifs au CUSM, Hôpital Royal Victoria. Tous ceux qui étaient présents ont trouvé la discussion instructive, intéressante et éducative.

Trois ateliers ont été donnés à l'Hôpital St. Mary en novembre 2004. Joan Foster, une infirmière de soins à domicile de CLSC a parlé des *Défis et Enjeux des soins palliatifs*.

Dawn Cruchet, une éducatrice en deuil a, pour sa part, évoqué *Les forces du deuil* et Suzanne O'Brien, la directrice du programme L'Espoir c'est la vie à l'Hôpital général juif a discuté de *La communication en soins*

Événements!..(cont.)

palliatifs.

L'Église unitarienne de Montréal a accueilli trois ateliers en février et mars 2005. Sue Britton a donné *Un aperçu général des soins palliatifs*, Joan Foster a parlé de *Domicile vs Hôpital : exploration des options* et Suzanne O'Brien a présenté *Communication en soins palliatifs*.

Tous nos projets dépendent de la participation des conférenciers qui donnent gratuitement leur temps. Le Conseil leur est extrêmement reconnaissant de leur aide et de leur constant soutien.

Pour plus d'amples renseignements sur l'un de ces ateliers, veuillez nous contacter au 514-499-0345 ou visiter notre site web.

Conférence annuelle donnée en mémoire de Sandra Goldberg

Chaque année, Le Conseil parraine cette conférence qui fait partie de la série : *Lessons In Living From The Dying*.

La prochaine conférence aura lieu le mardi 3 mai 2005 à 17h30 à l'amphithéâtre Palmer Howard, Université McGill. La conférencière sera le Dr Diane Meier, Directrice du Centre pour l'avancement des soins palliatifs et Professeure de gériatrie et de médecine à la Faculté de médecine Mount Sinai à New York. Le Dr Meier parlera des « *Soins palliatifs en milieu hospitalier* ».

15^e Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale

Le Congrès de 2004 a connu un franc succès en attirant plus de 1257 participants de 34 pays. Le programme scientifique, le concert et la soirée publique ont contribué à faire de ce congrès un événement très spécial.

Le Programme scientifique comprenait six séminaires simultanés toute la journée, sept plénières, des forums de recherche de trois heures et 84 ateliers. Soixante-cinq conférenciers invités ont participé à ce congrès auxquels se sont joints 178 présentateurs de rapports de recherche, ateliers et affichages. Des sujets cliniques, des questions psychosociales et les préoccupations des bénévoles ont été abordés durant ces sessions.

Le Conseil des soins palliatifs a parrainé la plénière intitulée 'Narrative Medicine', présentée par le Professeur Richard Kearney et le Dr Rita Charon. Cette plénière examinait de quelle façon les récits peuvent soulager la douleur à travers un exercice thérapeutique d'empathie, de catharsis, de résolution et de pardon. Les conférenciers ont puisé leurs exemples dans la philosophie, l'anthropologie et la psychothérapie.

Plus de 1400 personnes ont pu apprécier le concert donné à la Basilique St-Patrick's. Ce concert était le premier concert de la saison pour Les Violons du Roy et La

Chapelle du Québec. Le Maestro Trevor Pinnock et quatre solistes de renom ont offert un concert mémorable qui a été diffusé en direct sur CBC (Radio 2).

La soirée publique de cette année a été le théâtre de la première du documentaire *The Man Who Learned to Fall : Lessons from the Edge of Being*. Ce film raconte la vie de Philip Simmons, enseignant et écrivain talentueux, qui célèbre la vie alors qu'il est en train de mourir lentement de la SLA.

Le 15^e Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale a fourni l'occasion de mettre en commun des connaissances et de partager en réseau.

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-Ressources est offert gratuitement.

Ce dossier comprend un CD-ROM de « *Soigner un être cher à domicile* » en français et en anglais, *Que faire lors d'un décès, une publication du gouvernement du Québec* et autres liens pertinents sur la toile.

Si vous désirez obtenir un dossier-ressources, veuillez contacter le Conseil.

Ces dossiers-ressources sont en mémoire d'Evelyn Pearl et ont été constitués grâce à une donation de sa famille. Le Conseil est extrêmement reconnaissant de leur générosité.

Félicitations!

À l'équipe de jeu de quilles du Conseil qui a ramené à la maison le trophée du vainqueur pour la deuxième année consécutive!

Chaque année, en mai, pendant la Semaine des soins palliatifs, les Soins palliatifs McGill organisent un tournoi de quilles. C'est l'occasion pour les personnes qui travaillent aux soins palliatifs du CUSM de se rencontrer, avant tout de s'amuser et de



« amicalement ». *g à d: Lois Hollingsworth, Heidi Yane, Sue Britton, Joan Foster, Frances Morris, Ellen Wallace*