

Le Conseil des soins palliatifs

**Semaine des
soins palliatifs
Mai 7-13 2007**

**Marche pour les
soins palliatifs
Mai 6 2007
(see page 6 for details)**

“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

10^e conférence annuelle donnée en mémoire de Sandra Goldberg

Cette année marque le dixième anniversaire des Conférences données en mémoire de Sandra Goldberg. Sandra Goldberg était psychologue et thérapeute conjugale ; elle est décédée du cancer du côlon en 1997. Elle participait activement à la communauté montréalaise et était aimée de beaucoup. C’est en sa mémoire que sa famille – son mari Gerry et ses trois enfants, Lynne, Adam et Peter – ont créé ces conférences.

Les conférences ont pour but d’informer la communauté sur l’état actuel des soins palliatifs, de mettre en lumière les questions éthiques et psychosociales liées aux soins de fin de vie et d’encourager des initiatives publiques afin de répondre aux besoins des mourants.

Nous avons accueilli neuf conférenciers et conférencières de renom :

- 1998 Dr Balfour Mount, Médecine palliative, Université McGill, Montréal
“Whole Persons in a New Age: A Concept Revisited”
- 1999 Dr Kathy Foley, Service des soins palliatifs et de la gestion de la douleur et des symptômes, Département de neurologie, Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre, New York
“Transforming the Culture of Death”
- 2000 Dr Nuala Kenny, Département d’étude et de recherche en bioéthique, Université Dalhousie, Nouvelle-Écosse
“Rethinking the Goals of Medicine”
- 2001 Dr David Roy, Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal
“Suffering is Where Meaning Crosses Paths with Biology”
- 2002 Dr Ned Cassem, Département de psychiatrie, Harvard Medical School, Massachussettes
“Celebrating Life Together”
- 2003 Dr Eric Cassell, Département de santé publique, Weill Medical College, Cornell University, New York
“Suffering and Healing”
- 2004 Dr David Kissane, Département de psychiatrie, Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre, New York
“Discovering Meaning in Illness and Suffering”
- 2005 Dr Diane E. Meier, Centre pour l’avancement des soins palliatifs, Départements de gériatrie et de médecine, Faculté de médecine Mount Sinai, New York
“Palliative Care in Hospitals”
- 2006 Dr Gerri Frager, Département de pédiatrie, Université Dalhousie, Nouvelle-Écosse
“Critical Communication in the Care of Children”

Suite page 8

Le Conseil des soins palliatifs est un organisme à but non lucratif qui a été fondé en 1994. Ses objectifs sont d'accroître à la fois la sensibilité et le soutien du public aux soins palliatifs et d'en améliorer l'accessibilité au sein du réseau du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et au-delà. Pour atteindre ces objectifs, le Conseil travaille de concert avec des planificateurs des soins de la santé, des éducateurs, des praticiens et la collectivité dans son ensemble.

Co-présidents:

Richard L. Cruess
Kappy Flanders

Conseiller:

Balfour M. Mount

Membres:

Barbara Bishop
Sue Britton
Gretta Chambers
Gwen Connors
Linda Crelinsten
Dawn Cruchet
Teresa Dellar
Armand Des Rosiers
Joan Foster
Ann Hébert
Lois Hollingsworth
Linda Kenemy
Cicely Lawson-Smith
Margrit Meyer
Suzanne O'Brien
Dany Pollack
Andrée Prendergast
John Sanford
Ibby Shuster
Carol Steadman
Joe Stratford
Daniel Sup
Anna Towers
Michèle Viau-Chagnon
Ellen Wallace
Sharon Wexler

Secrétaire:

Frances Morris

Conférence Annuelle David Bourke — Life in the Balance avec Dre Marla Shapiro

du Dr Richard L. Cruess

La troisième conférence annuelle donnée en mémoire de David Bourke s'est tenue le 26 novembre 2006 à la synagogue du Temple Emanu-El-Beth Sholom. David Bourke, qui était un membre très apprécié et respecté de sa communauté, a apporté une importante contribution à tout un éventail d'activités dont les soins de fin de vie qui ont constitué l'un de ses intérêts centraux. C'est ainsi qu'il fut co-président du Conseil des soins palliatifs. Avec le soutien de sa famille, le Conseil a créé une conférence annuelle afin d'honorer sa mémoire.

La conférence 2006 a été donnée par Dr Marla Shapiro, qui a obtenu son diplôme de la Faculté de médecine de l'Université McGill en 1979, et qui est l'un des professionnels de la santé les plus reconnus et les plus dignes de confiance au Canada. Elle est Professeure agrégée au Département de médecine familiale de l'université de Toronto; en plus de s'occuper de sa famille, elle a aussi son propre cabinet. Consultante médicale au journal télévisé *National News* et à *Canada AM* du réseau CTV, elle anime également l'émission «Balance : Television for Living Well» et tient une rubrique médicale dans le *Globe and Mail*. Elle a reçu plusieurs prix de sociétés médicales pour son travail d'information du grand public sur des questions de santé, rôle qu'elle a assumé de façon particulièrement responsable.

En 2004, elle a été diagnostiquée avec un cancer du sein à un âge relativement jeune, un événement qui, affirme-t-elle, a changé sa vie. Dans son discours, qu'elle a prononcé devant un public très vaste (environ 500 personnes) et attentif, elle a raconté ses premières années à Montréal et a exprimé son éternelle gratitude à Gwen Vineberg qui a d'abord été son enseignante en 6^e année, qui est ensuite devenue son mentor et amie de toujours.

Gwen l'a présentée et l'estime qu'elles ont l'une pour l'autre était évidente aux yeux de tous.

Le Dr Shapiro a parlé en des termes très personnels et émouvants de sa réponse au diagnostic, de la réaction de sa famille, du soutien qu'elle a reçu de ses amis et collègues et comment ces événements ont coloré le regard qu'elle portait sur le monde. Son discours était truffé d'anecdotes personnelles. Par exemple, elle a décrit sa réaction et celle de ses fils à la perte de ses cheveux. Son sens de l'humour a plutôt accru que diminué l'impact émotionnel de son histoire. La salle a observé un silence absolu, sans aucun doute parce que chacun se rendant compte qu'il entendait une histoire remarquable racontée par l'une des meilleures communicatrices dans le domaine médical au Canada.

Après les discours officiels, le Dr Shapiro a répondu aux questions de l'assistance. Comme elle l'avait fait pendant la présentation, elle était toujours en mouvement, se rendant là où elle pouvait le mieux communiquer avec la personne qui avait posé la question. La plupart des questions concernaient des sujets médicaux et ses réponses étaient très fermes, adhérant à une médecine scientifique et décourageant le recours à des approches thérapeutiques qui s'écartaient des sciences médicales modernes.

L'assistance était de toute évidence très satisfaite et ceux et celles qui connaissaient David Bourke, qui était lui-même un homme de communication extraordinaire, ont senti qu'il aurait été content.

Nous aimerions remercier Barbara Bishop et Gwen Vineberg qui ont organisé la conférence et le Temple Emanu-El-Beth-Sholom de l'avoir accueillie.

Testament de vie ou Directives médicales

Qu'est-ce qu'un testament de vie?

Le testament de vie, qu'on appelle parfois Directives médicales anticipées, est apparu dans les années 60. C'est un outil qui sert à communiquer les décisions de fin de vie. Contrairement «au testament ou dernières volontés», les directives ou les volontés spécifiés dans le document Testament de vie sont exécutés avant le décès. Un testament de vie est donc un document que vous pouvez remplir ou écrire vous-même et il est fait pour parler en votre nom quand vous ne pouvez pas parler pour vous-même.

Au Québec, le testament de vie porte également le nom de Mandat en cas d'incapacité. Le Code civil du Québec est conçu pour protéger nos droits en tant qu'individu et un testament de vie étend nos droits en nous permettant de désigner une personne (un porte-parole, un défenseur, un mandataire) pour parler en notre nom.

Pourquoi ai-je besoin d'un testament de vie?

Il est important pour tous que nous puissions prendre nos propres décisions et que ces décisions soient respectées. Beaucoup s'inquiètent d'une perte de contrôle sur les décisions concernant leurs soins s'ils devaient tomber malades ou devenir invalides. Le testament de vie est une façon de prendre le contrôle. Avant de préparer un testament de vie, il est important de comprendre ce que ce document peut et ne peut pas faire pour nous et comment maximiser son utilité.

Pourquoi prendre le temps de préparer un testament de vie?

La vie peut être imprévisible. Malgré le fait que la plupart d'entre nous travaillons dur pour conserver la maîtrise de notre vie et de notre monde, quelquefois des événements tels une maladie ou des blessures font prendre à notre vie une direction inattendue. Sachant cela, nous avons à la fois le droit et la responsabilité de

prendre nos propres décisions et se préparer à toute éventualité revêt alors toute sa signification.

Le processus de préparation du testament de vie vous donne l'occasion de réfléchir à votre santé, vos valeurs et, si vous souffrez d'une maladie, d'examiner les options qui s'offrent à vous et de décider lesquelles semblent raisonnables et sensées.

Lors d'une crise ou une maladie, la situation est souvent chaotique, épuisante et très émotionnelle. Plus votre porte-parole sera préparé et averti de vos souhaits, plus il ou elle sera capable de vous représenter judicieusement – même dans une situation stressante.

Comment vous y prendre pour préparer un Testament de vie?

Il y a trois éléments à prendre en compte :

- ◆ Le type de testament de vie que vous voulez faire
- ◆ La décision à savoir qui sera votre porte-parole/défenseur/mandataire
- ◆ La réflexion sur directives et les donner à vos proches

Types de testament de vie

Comme les Testaments de vie deviennent de plus en plus courants, plusieurs formulaires ont été mis au point. Beaucoup d'hôpitaux ont conçu des formulaires qui vous aideront à préparer un Testament de vie. Certains sont simplement une liste d'éléments; certains sont liés à des maladies spécifiques et certains autres donnent une liste d'options en matière de traitement. Le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) a publié un guide qui donne des informations détaillées sur comment rédiger un Testament de vie. Il donne des exemples pour ceux qui désirent écrire leur propre testament et une liste d'éléments pour ceux qui préfèrent être guidés dans leurs choix. Ces guides sont disponibles aux bu-

reaux du Protecteur des usagers du CUSM ou pour la version électronique, contactez le Conseil à fmpa202@aol.com. L'Hôpital général juif et le Joint Centre of Bioethics de l'Université de Toronto ont également mis au point des Testaments de vie qui peuvent être téléchargés et remplis. (www.jgh.ca, allez à Départements et Programmes, puis à Comité d'éthique clinique) (www.utoronto.ca/jcb/outreach/Living_wills.htm)

Certaines personnes préfèrent avoir recours à un notaire pour préparer leur Testament de vie. Ce service n'est pas gratuit et le notaire ne pourra pas vous donner de conseils en matière de choix médicaux. Mais pour ceux qui souhaitent désigner quelqu'un qui s'occupe de leurs affaires personnelles et professionnelles ou pour des raisons d'ordre juridique, le notaire constitue une bonne option.

Choix d'un porte-parole/défenseur/mandataire

À première vue, cela semble la partie la plus facile à réaliser, et dans les faits, nombreux seront ceux ou celles qui choisiront naturellement leur conjoint ou conjointe, un membre de la famille proche et même un ami ou une amie spécial(e). Il n'en reste pas moins impératif que vous compreniez le rôle que votre porte-parole aura à jouer quand vous ne serez plus capable de parler pour vous-même. Si vous comprenez cela, il vous sera plus facile de déterminer qui, dans votre famille ou cercle d'amis, pourra remplir ce rôle, sera à l'aise dans ce rôle et sera capable de faire part de vos souhaits.

On demandera à un porte-parole de discuter de vos options en matière de soins et traitements avec l'équipe soignante. On lui demandera de parler comme s'il pouvait «lire dans votre esprit», de penser comme vous pensez – par conséquent, il doit bien vous connaître et, plus important, il doit sa

Suite page 6

Événements!..

ATELIERS

de Barbara Bishop et Gwen Connors

Le Conseil des soins palliatifs a présenté deux séries d'ateliers en 2006. Chaque série comprenait trois ateliers. La première série a eu lieu au mois de mars à la synagogue du Temple Emanu-El-Beth Sholom à Westmount et la seconde en novembre à l'Église Unie Ste-Geneviève à Dollard-des-Ormeaux. Parmi les participants, on pouvait compter des professionnels de la santé, des aidants naturels, des membres des familles, des étudiants et des bénévoles.

Chaque atelier débutait par un film suivi d'un petit groupe de discussion, chacun comprenant un animateur. À la fin de la soirée, tout le monde faisait part de ses réflexions et commentaires et posaient des questions. Les discussions étaient toutes conduites par des membres du Conseil.

Les films présentés :

«**Mr. Mergler's Gift**» raconte l'histoire d'un professeur de piano qui est en train de mourir du cancer et qui trouve un sens à la vie dans ses derniers jours en enseignant à un étudiant doué. Cette soirée était remarquable, non seulement parce qu'un ancien étudiant de M. Mergler était présent dans la salle, mais également parce que, Brahms Silver, l'un des producteurs du film, assistait à la soirée. M. Silver a mentionné que, bien qu'il ait vu le film à de nombreuses reprises, celui-ci le touchait toujours et qu'il y découvrait à chaque fois quelque chose de nouveau.

Dawn Cruchet, éducatrice en deuil, a ensuite mené une discussion très stimulante et instructive.

«**The First Snowfall – Saying Goodbye**», un docudrame, qui dépeint la dynamique d'une famille et les multiples défis de communication au sein de cette famille alors que la mère est en phase terminale. Des scènes captent les tensions chez les frères et sœurs – l'enfant qui n'a jamais quitté sa ville natale et qui est toujours présent par opposition à celui qui s'est installé ailleurs, qui est vénéré et dont les visites irrégulières vont de pair avec des opinions tranchées; les facultés d'adaptation des différents membres de la famille; le report du centre d'attention sur la patiente – ses besoins et désirs en tant de femme, mère et personne.

Sue Britton, infirmière, psychothérapeute et professeure de yoga, a encouragé les participants à examiner les situations présentées de différents points de vue et à respecter le fait que les gens réagissent à une situation chacun à leur façon.

«**Laugh Your Way to Health**» est un film d'Annette Goodhard qui montre l'importance du rire dans notre vie et comment il peut contribuer au processus de guérison. Apprendre à rire de situations qui sont généralement

prises au sérieux peut se révéler thérapeutique. La maladie, la dépression, l'état de crise, le deuil – tout peut être abordé avec le rire.

Sue Britton a mené la discussion qui a suivi.

«**Give Me Your Hands**» dépeint les expériences de plusieurs familles irlandaises qui prennent soins de personnes en phase terminale – des êtres chers malades. Tandis que les accents et l'utilisation du gaélique ont constitué, par moments, un défi pour le public, la discussion qui a suivi avec l'utilisation de photos qui représentaient des moments précis du film a suscité une réaction profonde. Quand les participants ont choisi une photo et ont fait part des pensées ou souvenirs que ces photos évoquaient, l'émotion, la sagesse et des expériences personnelles ont alors surgi.

La grande expérience de Joan Foster en tant qu'infirmière en soins à domicile et sa passion pour son travail étaient évidentes lors de sa présentation.

«**Kids Care**» a d'abord été présenté par Dawn Cruchet. Puis ce fut au tour d'un groupe remarquable de présenter ce film qui aborde les problèmes et besoins des jeunes qui ont perdu un être cher au cancer. L'émotion brute, les souvenirs tendres, la colère, les espoirs et la discussion honnête et franche des enfants de 8 ans à l'adolescence se déroulaient avec en toile de fond un camp de retraite dans la beauté tranquille de la région des Lacs de Muskoka. Un jeune homme, qui jouait dans le film, était présent à la soirée et a partagé son expérience et confirmé le lien évident qui s'était développé entre les enfants, au-delà de leur âge, de leur culture ou de leur milieu. Les participants sont repartis riches de la transparence dont ces jeunes gens ont fait preuve.

Un commentaire qui a été fait à l'un des ateliers a été particulièrement significatif pour ceux d'entre nous qui sommes impliqués dans l'organisation – «Quand nous nous réunissons et que nous partageons ensemble, nous devenons plus complets dans les soins que nous dispensons».

Nos ateliers sont gratuits et ouverts à tous. Les participants sont toujours de milieux très diversifiés et ceci conduit à des discussions et échanges stimulants.

Nous remercions le Temple Emanu-El-Beth Sholom et l'Église Unie Ste-Geneviève qui nous ont accueilli lors de ces soirées.

16^E CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LES SOINS AUX MALADES EN PHASE TERMINALE

du Dr Anna Towers

Le Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale a lieu à Montréal tous les deux ans de
Suite page 5

Événements!..

puis 1976. La 16^e édition du Congrès, qui s'est tenue au Palais des Congrès du 26 au 29 septembre 2006, a connu un succès au-delà de toutes les espérances et a atteint de nouveaux records en matière d'assistance et d'appui ainsi que pour ce qui a trait à la profondeur et l'étendue du programme. Plus de 1500 participants de 28 pays différents et de 6 continents ont assisté au Congrès. Il y a eu 62 conférenciers et conférencières invité(e)s et 241 présentateurs d'ateliers, rapports de recherche et affiches au cours des quatre jours. Il y a eu des séminaires concomitants d'une journée entière sur les soins de fin de vie pour les maladies autres que le cancer, les soins holistiques et la pédiatrie, et des séminaires spéciaux sur les questions relatives aux bénévoles, à l'estime de soi, au développement international ainsi que sur les problèmes respiratoires. Le Conseil des soins palliatifs a participé à l'organisation de la journée consacrée aux bénévoles qui a attiré un nombre extraordinaire de personnes. Le Comité exécutif du Congrès a rassemblé des Réflexions pour chacune des plénières, respectant ainsi une tradition particulièrement appréciée du Congrès. Lors de la plénière de clôture, il y a eu un événement spécial en l'honneur du Dr Balfour Mount.

Le prochain Congrès international aura lieu au même endroit du 23 au 26 septembre 2008. Cette nouvelle édition offrira des traductions simultanées en espagnol, en français et en anglais, une présence accrue de partenaires internationaux ainsi qu'un programme clinique et interdisciplinaire solide. Notez les dates dès maintenant et rendez-vous au prochain congrès !

Séminaire consacré aux bénévoles – Renforcer l'équipe

de Joan Foster

En septembre 2006, lors du 16^e Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale, un «séminaire spécial» parrainé par le Conseil des soins palliatifs et intitulé « *Les bénévoles : des professionnels amateurs ou des amateurs professionnels ?* » a été donné. Le séminaire d'une durée de trois heures a éclairé les bénévoles et les professionnels de la santé sur le processus de renforcement de l'équipe afin de mieux prendre soin du patient.

Pour éveiller la flamme chez les personnes présentes, nous avons d'abord entendu Kappy Flanders, Fondatrice et co-présidente du *Conseil des soins palliatifs* ; Gwen Nacos, Fondatrice et Directrice de *Faire Face des Cèdres* et Suzanne O'Brien, Directrice exécutive de *L'espoir, c'est la vie* qui a parlé au nom de Sheila Kussner, Fondatrice et Présidente de *L'espoir, c'est la vie*. Leurs interventions ont largement démontré l'importance des bénévoles au sein d'une équipe interdisciplinaire – soutenir le patient et sa famille.

La plus grande force d'une équipe, ce sont ses membres – engagés, talentueux et ingénieux. Nous savons que les bénévoles sont dévoués et attentifs – souvent la ressource la plus précieuse de l'organisme. Dans notre monde global, la famille se trouve souvent dispersée, vivant dans différentes régions, ce qui rend les soins quotidiens très difficiles, voire impossibles. Même quand les familles sont présentes, la nécessité d'être au chevet de quelqu'un de très malade n'est pas toujours compatible avec la carrière et les pressions familiales. Les bénévoles au sein de l'équipe de soins palliatifs sont plus importants que jamais et les familles sont particulièrement reconnaissantes du temps et de l'attention qu'un ou qu'une bénévole peut offrir à leur être cher. Les professionnels et le personnel essaient également de s'adapter à la réalité d'un système de soins de santé dont les ressources s'amenuisent, et un bénévole bien formé contribue énormément au sentiment de satisfaction du patient et de confort de la famille.

Après l'intervention des trois conférencières principales, les participants ont formé des groupes sous les bannières suivantes :

- ◆ Défense de l'intérêt public et Communauté
- ◆ Familles
- ◆ Attentes : Personnel de bénévoles et bénévoles du personnel
- ◆ Formation : recrutement, fidélisation et programmes
- ◆ Prendre soin de soi : faire face à l'attachement et à la perte

Étant donné qu'il s'agissait d'un congrès international, les échanges et discussions sur le fonctionnement des équipes dans différents pays étaient à la fois stimulants et instructifs. Ce fut très difficile pour nos merveilleux animateurs de ramener les participants à la table pour faire part de leurs commentaires.

Ces trois heures ont passé très vite et tous ceux qui étaient présents auraient souhaité avoir trois heures de plus !

Cet événement s'est distingué par la représentation graphique de Sara Heppner – une artiste étonnante qui a été capable de représenter visuellement toutes les questions soulevées – les défis à relever et les leçons apprises : - Communication, continuité, confidentialité, mentorat, répit et équilibre de la vie, définition des rôles, accès au guide sur les pratiques exemplaires, formation, normes, reconnaissance et attentes... et l'importance de former plus de bénévoles à un meilleur niveau.

Chaque sujet abordé a constitué un séminaire en lui-même et toutes les 200 personnes présentes ont

Suite page 6

Événements!..

affirmé qu'à la fin de la journée, elles étaient reparties chez elles en ayant acquis une nouvelle habileté et découvert une nouvelle voie pour atteindre un idéal de soins à l'intention de ceux dont nous nous occupons en fin de vie.

Nous pouvions sentir l'engagement marqué que tous avaient envers la mission de leur organisme et la fierté qu'ils tiraient de leurs habiletés à fonctionner dans un milieu qui est perçu comme un milieu de plus en plus contraignant. Ce séminaire a examiné de nouvelles façons d'encourager le talent, l'énergie et l'engagement des bénévoles au sein de l'équipe de soins palliatifs.

PROJET DE FORMATION DES BÉNÉVOLES

de Dany Pollack

Les bénévoles occupent une place de plus en plus importante dans la prestation de soins de soutien aux patients hospitalisés au sein du système hospitalier. En conséquence, le Conseil a décidé de soutenir et d'intégrer à son programme une initiative concernant la formation des bénévoles œuvrant dans le réseau des hôpitaux d'enseignement de l'Université McGill. Utilisant les modules du Manuel de formation pour les travailleurs de soutien de l'ACSP, le Conseil propose d'offrir le niveau 2 de la formation aux bénévoles qui travaillent déjà dans le système et qui ont déjà eu une introduction aux soins palliatifs aux Institutions de McGill.

En ayant recours au Centre de simulation médicale de l'Université McGill, le premier en son genre en Amérique du Nord, le Conseil cherche à explorer les avantages que peuvent présenter les nouvelles technologies pour améliorer le niveau d'éducation des bénévoles à l'intérieur d'une période de temps limitée de formation. De petits groupes auront ainsi l'occasion d'étudier des cas précis, et de s'exercer grâce à des jeux de rôle et à l'implication de comédiens qui recréeront des situations.

L'hypothèse est que les bénévoles peuvent être formés plus efficacement et atteindre un niveau de compréhension supérieur de cette façon qu'avec des cours traditionnels. Ainsi, ils pourront travailler avec l'équipe médicale, les mourants et les personnes en deuil, au niveau requis en milieu hospitalier.

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. 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.

Pour répondre à ce besoin, le Conseil a organisé des activités et distribué des «sacs de divertissement» - sacs contenant un petit animal en peluche et un jeu facile à transporter – dans différents hôpitaux et la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest de l'Île.

MARCHE POUR LES SOINS PALLIATIFS 2007

La Marche pour les soins palliatifs aura lieu le dimanche 6 mai au Parc Jean-Drapeau—L'Aire de pique-nique de la navette fluvial, Île Sainte-Hélène à 9h00.

La Marche a lieu chaque année dans de nombreuses villes partout au Canada et vise à sensibiliser le public aux soins palliatifs.

Les profits de la Marche seront partagés entre les trois organismes suivants : le Conseil des soins palliatifs, Le Phare, Enfant et Familles et les unités de soins palliatifs du Centre universitaire de santé McGill (MUHC).

Joignez-vous à nous et passez une journée amusante — venez avec votre famille — les animaux domestiques sont aussi les bienvenus!

Testament de vie

voir ce que vous voulez qu'il dise et fasse en votre nom. Même si, dans la plupart des cas, l'équipe soignante fera tout leur possible pour l'aider à comprendre l'information médicale, il se peut cependant qu'il y ait des moments où le porte-parole aura besoin d'être proactif, même affirmatif, quand il parlera en votre nom. Pour cette raison, vous devez choisir soigneusement la personne qui parlera en votre nom, en prenant en compte ceux et celles qui n'ont pas peur de parler, les personnes qui vous connaissent bien et qui sont capables de traduire vos idées et qui peuvent faire face à des situations stressantes. Souvenez-vous, la situation peut devenir très émotionnelle. Votre porte-parole doit accepter de parler en votre nom. Vous devez discuter avec lui ou avec elle de votre Testament de vie et des raisons pour lesquelles vous avez pris la décision que vous avez prise, de telle sorte qu'il ou qu'elle sera prêt(e) à travailler en partenariat avec l'équipe médicale.

Suite page 7

Testament de vie

Préparation de votre testament de vie

Avant tout, un testament de vie doit être un reflet de vous-même et vos volontés. En général, il y a deux raisons pour lesquelles vous rédigez un tel document :

- ◆ Parce que vous savez que vous souffrez d'une certaine maladie et vous voulez vous assurer que vos volontés de fin de vie sont clairement établis pour votre porte-parole et votre médecin.
- ◆ Parce que vos souhaits sont importants pour vous et que vous voulez qu'ils soient prêts à être exécutés au cas où votre état changerait.

Une fois que vous avez décidé d'aller de l'avant, c'est une bonne idée de discuter de votre situation avec votre médecin. Quelles seraient les options possibles? Comment prendriez-vous ces décisions? Si vous aviez une maladie particulière, qu'est-ce qui serait considéré comme raisonnable et efficace dans votre cas et qu'est-ce qui serait considéré comme inefficace?

Le plus important est de prendre le temps de penser à ce qui fait que la vie a un sens pour vous. Par exemple, des personnes peuvent considérer qu'une incapacité ou handicap permanent est inacceptable. Certains ont le sentiment que l'incapacité physique est moins un problème qu'une fonction cognitive déficiente qui empêcherait de communiquer avec la famille et les amis. D'autres préféreront continuer à recevoir tous les traitements possibles qui leur permettront de rester en vie.

Il est impératif que chacun de nous se souvienne que la vie a une fin et qu'il n'est pas toujours possible de prévoir toutes les options ou conséquences. Les médecins ne peuvent être obligés de dispenser des traitements qui ne seront pas bénéfiques au patient. Il est essentiel que les patients et leurs porte-parole travaillent de concert avec le médecin afin de s'assurer que les meilleures décisions seront prises.

Que faire une fois mon testament de vie rédigé?

La première chose à faire, c'est de dire aux autres quels sont vos volontés. Avant tout autre chose, vous devez parler à votre porte-parole et, si vous n'avez pas encore parlé à votre médecin, donnez-lui une copie de votre testament de vie, discutez-en et faites en sorte qu'il soit formellement placé dans votre dossier. Si vous êtes suivi(e) par un CLSC, ce dernier devrait aussi en avoir une copie. Une fois écrit, vous devriez porter sur vous, dans votre portefeuille, une carte qui stipule que vous avez rédigé un testament de vie et qui donne toutes les coordonnées et détails qui permettront de contacter votre porte-parole (Le CUSM possède un modèle de carte pour le portefeuille). Vous devriez également apporter votre testament de vie avec vous à l'hôpital en cas d'admission et en donner une copie à l'équipe médicale afin qu'elle la mette dans votre dossier.

Comment et quand le Testament de vie prendra-t-il effet?

Un testament de vie ne prend effet que quand vous n'êtes pas capable de parler pour vous-même –jusqu'à ce moment-là, on s'attend à ce que vous preniez vos propres décisions. Cela ne veut pas dire que vous deviez prendre seul vos décisions. En fait, les recherches montrent que nous prenons nos meilleures décisions quand nous sommes entourés de ceux à qui nous faisons confiance et pour qui nous sommes importants.

Dans la plupart des situations cliniques, l'équipe médicale travaillera avec le ou la porte-parole que vous avez choisi(e) afin de s'assurer que vos décisions reflètent vos volontés. Cependant, si vous devenez incapable de parler en votre nom de façon permanente, votre porte-parole, votre famille et votre notaire (ou avocat) travailleront ensemble afin de protéger vos intérêts.

Le testament de vie n'est pas la panacée qui résout tous les problèmes de prise de décision. En fait, les testaments de vie qui sont mal rédigés ou qui n'ont pas été discutés avec les membres de la famille, peuvent être plus une nuisance qu'un soutien. Mais quand ils sont pris au sérieux et préparés avec soin, ils peuvent constituer un excellent outil pour soutenir les décisions que les membres de votre famille et les médecins doivent prendre en votre nom.

Jane Chambers – Evans, N, MSc.A, MSc. (Bioéthique)
 Consultante en pratique infirmière et éthicienne clinique
 Centre universitaire de santé McGill

Goldberg Lectures

Cette année, le conférencier sera le Dr Gian Domenico Borasio. Le Dr Borasio est neurologue et médecin en soins palliatifs. Il est professeur et titulaire de la Chaire au Centre interdisciplinaire de la médecine palliative et du Département de neurologie à l'Université de Munich en Allemagne. Il est également le chef du Groupe de recherche sur les maladies du motoneurone et de la clinique externe au Département de neurologie de l'Université de Munich. Le Dr Borasio a joué un rôle important dans la création d'une unité de soins palliatifs remarquable à l'Hôpital universitaire de Munich.

La 10^e conférence annuelle donnée en mémoire de Sandra Goldberg aura lieu le mardi 8 mai à 17h30 à l'Université McGill dans l'amphithéâtre Charles Martin. La conférence du Dr Borasio s'intitulera «*Palliative Care Isn't Just About Cancer*».

Outre par la famille Goldberg, ces conférences ont été parrainées par le Conseil des soins palliatifs et beaucoup d'entre elles ont été coparrainées par le Comité des conférences commémoratives Beatty de l'Université McGill. La conférence de cette année est coparrainée par l'Hôpital et l'Institut neurologique de Montréal.

Nous aimerions profiter de cette occasion pour remercier la famille Goldberg, nos éminents et éminentes conférencières et conférenciers, nos commanditaires, les membres du Conseil et tous ceux et celles qui travaillent au succès de ces conférences.

Soins Palliatifs

Des soins destinés à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la fin de la vie..

Comment définir les soins palliatifs?

Soins palliatifs désigne à la fois une philosophie de soins et une combinaison de thérapies dont le but est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie qui menace leur vie. Les soins palliatifs sont en fait des soins holistiques qui s'emploient à répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

Le but est d'apporter un certain confort aux personnes et de fournir la meilleure qualité de vie possible aux patients* et à leur famille.

Les soins prodigués sont le résultat des efforts concertés d'une équipe interdisciplinaire qui englobe le patient, sa famille et d'autres personnes qui s'occupent de dispenser des soins. Dans la mesure du possible, les soins palliatifs doivent être offerts dans le milieu choisi par le patient.

À quel moment doit-on parler de soins palliatifs?

Les soins palliatifs aident à traverser les différents stades de la maladie. Il est conseillé de les introduire tôt dans la trajectoire de la maladie et conjointement aux traitements curatifs.

Que peut-on attendre des soins palliatifs?

- Un soulagement de symptômes pénibles tels la douleur, l'essoufflement, la fatigue, la constipation, la nausée, la perte d'appétit et des problèmes de sommeil.
- Une amélioration de la capacité à tolérer des traitements médicaux.
- Une meilleure compréhension de votre état et de vos choix en matière de soins médicaux.

*Le terme patient, par opposition à client, est employé pour tenir compte de la vulnérabilité possible d'un individu à tout moment durant l'évolution de sa maladie.

Le terme *patient* provient du latin *patiens* : souffrir, subir, supporter.

Le patient est un membre à part entière de l'équipe de soins.

(Source: Normes de pratique en soins palliatifs de McGill)