

Le Conseil des soins palliatifs

Les temps forts du 17^e Congrès international sur les soins palliatifs, 23-26 septembre 2008

Gayle A. Shinder et Dr Anna Towers

Dans ce numéro:

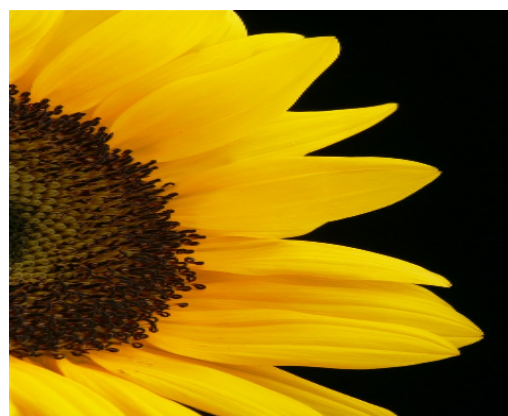
<i>Les temps forts du 17^e Congrès international sur les soins palliatifs</i>	1
<i>À propos du Conseil</i>	2
<i>Séminaire sur la formation des bénévoles</i>	2
<i>Trousse pédagogique pour la formation des bénévoles</i>	3
<i>Événements à venir</i>	4
<i>Les soins palliatifs: Qu'est-ce que c'est? Le bon moment, c'est quand? À quoi pouvez-vous vous attendre?</i>	6
<i>Comment nous joindre</i>	6

Le Congrès international sur les soins palliatifs, organisé par la Division des soins palliatifs de l'Université McGill et tenu à Montréal, vise à favoriser l'échange d'idées avant-gardistes en soins palliatifs, discipline en plein essor. Depuis la création de ce congrès bisannuel il y a une trentaine d'années, on a assisté à l'émergence d'un consensus grandissant pour que les soins palliatifs soient prodigués dès le diagnostic, d'où le changement de dénomination de «soins aux malades en phase terminale» à «soins palliatifs».

Le premier congrès s'est tenu en 1976 sous la direction du Dr Balfour Mount et a lieu, depuis, tous les deux ans. Tout au long des années, son leadership inspiré a permis au Congrès de devenir l'un des événements de tout premier plan dans le domaine des soins palliatifs sur la scène internationale et de jeter les bases sur lesquelles nous poursuivons son édification.

La dernière édition du Congrès international a été très réussie, attirant près de 1 500 participants de 48 pays. Des délégués de toutes les disciplines y étaient présents – médecins, administrateurs et décideurs, infirmiers et infirmières, travailleurs sociaux, physiothérapeutes et ergothérapeutes, musicothérapeutes, pharmaciens, agents du service de pastorale, bénévoles, psychologues, etc.

Pour la première fois, le Congrès était trilingue avec des traductions simultanées en français et en espagnol. Le programme de quatre jours comprenait cinq séances plénières avec une plénière d'où



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

ouverture par Charles Taylor, quatre journées de séminaires simultanés, trois forums de recherche et deux séminaires spéciaux – un portant sur les questions relatives au travail des bénévoles et un autre sur les aidants naturels. Il y avait 65 conférenciers et conférencières invité(e)s de dix pays et 413 résumés ont été soumis de 31 pays. Quelques-uns des temps forts du Congrès sont présentés ci-dessous.

Comme les organismes en soins palliatifs se mobilisent actuellement pour encourager les organismes internationaux de défense des droits de l'homme à favoriser l'accès aux soins palliatifs en tant que question relevant des droits de la personne, le moment semblait particulièrement propice pour inscrire cette question à l'ordre du jour du Congrès international sur les soins palliatifs de 2008. Organisé et présidé par le Dr Martin Chasen, ce séminaire d'une journée sur les questions internationales intitulé : « **Les soins palliatifs constitue un droit fondamental** »

Suite page 2

Conférence

Sandra Goldberg

Mardi 28 avril

La Marche pour les
soins palliatifs

Dimanche 3 mai

(voir la page 4 pour
les détails)

Semaine des soins
palliatifs

3 - 9 mai

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
Zelda Freitas
Lois Hollingsworth
Cecily Lawson-Smith
Suzanne O'Brien
Dany Pollack
Andrée Prendergast
John Sanford
Ibby Shuster
Carol Steadman
Marla Stovin
Daniel Sup
Anna Towers
Michèle Viau-Chagnon
Ellen Wallace
Sharon Wexler

Secrétaire:
Frances Morris

Les temps forts du 17^e Congrès

Suite de la page 1

de tous les humains – Comment redresser les torts? » portait essentiellement sur la prestation de soins palliatifs dans le monde entier et il y figurait des conférenciers et conférencières venu(e)s d'Afrique, d'Europe, du Moyen-Orient, des États-Unis et du Canada. De nombreux points et problèmes ont été mis en évidence, y compris le manque de services de soins palliatifs dans de nombreuses parties du monde et les obstacles qui doivent être surmontés; l'importance de la collaboration entre les organismes de soins palliatifs et les groupes de défense des droits de l'homme pour que le message parvienne aux gouvernements du monde entier que les soins palliatifs doivent constituer une priorité; les efforts internationaux actuellement menés pour faire comprendre ce message; les défis qui sont de prodiguer des soins palliatifs dans un centre médical qui a des patients et des fournisseurs de soins de santé provenant des deux camps du conflit israélo-palestinien et comment des ponts ont été construits du fait du caractère universel de l'expérience de la maladie; le mandat de la Société Européenne d'Oncologie Médicale (ESMO) qui est d'encourager les médecins spécialistes en oncologie médicale à jouer un rôle central dans la coordination de la prise en charge des patients atteints d'un cancer; les grands pas accomplis en matière de soins palliatifs au Canada; et les questions universelles auxquelles les personnes souffrant d'une maladie terminale font face.

Le séminaire d'une journée sur les soins palliatifs pédiatriques intitulé « **De l'Unité de soins intensifs à la maison : Un regard sur l'espoir et la signification dans les soins palliatifs pédiatriques** » a été organisé et présidé par le Dr Stephen Liben et portait essentiellement sur la communication entre les médecins en soins palliatifs et les familles des enfants

en soins intensifs. Parmi les sujets abordés, on notait la nécessité d'incorporer l'équipe de soins palliatifs à l'Unité de soins intensifs afin d'aider les patients et leurs familles, à les soutenir, de les guider quand les soins de fin de vie deviennent une réalité et qu'ils doivent vivre ce difficile processus; et l'importance d'une communication claire entre l'équipe de soins de santé et la famille, ce qui veut dire parler, écouter et s'assurer que la famille comprend bien les problèmes de telle sorte qu'elle puisse prendre des décisions éclairées.

Poursuivant une tradition passée, figurait au programme un séminaire d'une journée sur les soins holistiques intitulé « **La Guérison et les soins de la personne dans l'intégralité de tous ses besoins – Rien de plus qu'une autre spécialité?** » Ce séminaire, organisé et présidé par le Dr Tom Hutchinson, insistait sur l'idée que les soins palliatifs devenaient plus que juste une autre spécialité quand le médecin ou un autre professionnel de la santé se mettait, au moins partiellement, à la place de la personne malade et peut-être mourante. Ceci changeait en profondeur la relation du patient et du soignant et favorisait la guérison.

Il y avait également une discussion sur la façon dont les gens gèrent leurs peurs et font face à l'idée même de la mort. Certaines études présentées montraient que la conscience de notre propre mortalité peut avoir des conséquences dramatiques sur la façon dont une personne réagit dans des situations particulières.

Une autre discussion abordait la notion de l'angoisse de séparation quand le patient en vient à accepter qu'il est malade et que la mort est imminente, et comment les patients en soins palliatifs cherchent des façons d'y faire face en formant des liens porteurs de sens que ce soit avec



international sur les soins palliatifs, suite...

leur moi intérieur, les autres, des souvenirs d'enfance, des êtres chers décédés, etc.

Organisé et présidé par le Dr S. Robin Cohen, Ph.D., chacun des trois forums de recherche comprenait trois conférenciers et un commentateur, puis une période de questions. Parmi les études présentées, on pouvait noter l'examen de l'impact sur les parents aidants naturels d'enfants souffrant d'une maladie mortelle; le point de vue de l'aidant naturel sur la qualité de la fin de la vie et de la mort du patient atteint d'un cancer métastatique; l'expérience des aides-soignants qui prennent soin des personnes âgées mourantes dans des établissements ou foyers de soins; les questions auxquelles font face les adultes souffrant d'une insuffisance cardiaque avancée ainsi que leurs aidants naturels et les fournisseurs officiels de soins de santé; l'apprentissage du patient dans les cas de cancer gastro-intestinal; the *Meaning Making Intervention* (MMi) chez les personnes récemment diagnostiquées avec un cancer de l'ovaire avancé; et un programme d'éducation pour des groupes visant à aider les aidants naturels à se préparer à leur rôle de soutien d'un membre de la famille mourant à la maison.

Le séminaire spécial sur les aidants naturels était organisé et co-présidé par les Drs S. Robin Cohen, Serge Dumont et Johanne de Montigny. La première partie de la séance portait sur les besoins des aidants, à savoir s'ils se perçoivent comme des partenaires des professionnels des soins de santé ou comme des clients du système de soins de santé. Dans le premier cas, ces personnes se voient comme assumant un rôle principal dans les soins primaires du patient avec les cliniciens dans un rôle secondaire tandis que dans le dernier cas, les aidants naturels sont perçus comme des clients potentiels en raison de leur besoin de soutien alors qu'ils font face aux problèmes liés à la prise en charge d'un patient mourant. La deuxième partie de la séance soulignait l'importance de prendre en considération les préoccupations et les besoins des aidants naturels, et les problèmes clés ainsi que les défis qui doivent être pris en compte durant une réunion de famille de routine.

Le Congrès comportait également une brève présentation sur **le Canadian Virtual Hospice (CVH)** (www.virtualhospice.ca/), un réseau internet créé par le Dr Harvey Chochinov et ses collègues qui fournit du soutien

aux personnes faisant face à une maladie menaçant leur vie. Lancé en février 2004, ce site web comporte des pages qui s'adressent tout particulièrement au patient, à la famille et aux amis, aux professionnels des soins de santé ou aux bénévoles. La foire aux questions touche tout un éventail de problèmes tels que les symptômes physiques, les questions spirituelles et psychosociales, les ressources et les renseignements administratifs.

Séminaire sur la formation des bénévoles

Ce séminaire spécial au Congrès international était organisé par le Conseil des soins palliatifs conjointement avec le Centre de simulation médicale McGill. Après une brève introduction de Kappy Flanders, co-présidente du Conseil des soins palliatifs, Linda Crelinsten, directrice adjointe du Centre de simulation, a donné un aperçu général des méthodes d'enseignement et de formation et a décrit les objectifs de la séance.

Les participants ont visionné quatre vidéos durant le cours de trois heures qui comprenait une période de discussion en petits groupes entre chaque vidéo. Les vidéos étaient des mises en scène de situations réelles que des bénévoles avaient vécues quand ils ou elles travaillaient avec des patients en soins palliatifs et décrivaient à la fois les questions éthiques et émotionnelles rencontrées. Ces vidéos servaient de tremplins à des discussions sur la formation, les défis et les opportunités. Les objectifs étaient d'identifier le rôle du bénévole dans les différents milieux, de décrire les défis communs en ce qui a trait à la dynamique familiale, d'identifier les problèmes de communication entre les patients et les familles et entre les membres de l'équipe et enfin de reconnaître les occasions de formation qui se présentent régulièrement. Lors de la dernière partie de la séance, que modérait Suzanne O'Brien, directrice exécutive de *L'espoir, c'est la vie*, chaque groupe présentait les conclusions clés et les points essentiels dont ils avaient discuté concernant une vidéo particulière.

La première vidéo illustre une situation dans laquelle le patient demandait au bénévole un service qui allait au-delà des attentes raisonnables et qui comportait des implications éthiques et juridiques. La deuxième vidéo décrivait une situation qui mettait en évidence le problème de la

Suite page 5

«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.»

Dre Cicely Saunders
(Pionnière du Mouvement des soins palliatifs)

Événements!..

Faite une marche!... Une marche pour les soins Palliatifs—Le 3 mai 2009

La Marche pour les soins palliatifs 2009 aura lieu le dimanche 3 mai le long du Canal Lachine—départ du 1800 boulevard Saint-Joseph, au coin de la 18^e avenue. L'inscription débutera à 9h, l'échauffement à 9h30 et la marche de 5km à 10h.

La Marche a lieu chaque année dans de nombreuses villes partout au Canada et vise à sensibiliser le public aux soins palliatifs. L'année dernière, le Conseil a participé à la 6^e Marche annuelle pour les soins palliatifs et, avec 90 autres endroits à travers le Canada, a permis d'amasser plus de 950 000\$ pour les soins palliatifs. Ce qui est formidable avec cette marche, c'est que 100% des fonds amassés sont réinvestis dans la communauté.

L'année dernière, la Marche s'est avéré une expérience fantastique. Nous avons accueilli le plus grand nombre de participants à ce jour—plus de 100 personnes et tout le monde était d'excellente humeur!

Joignez-vous à nous et passez une journée amusante — marchez, courez, faites de la bicyclette ou du patin à roues alignées —venez avec toute la famille. Et déjeunez avec nous!!

Conférence annuelle Sandra Goldberg — Le 28 avril 2008

La Conférence annuelle Sandra Goldberg aura lieu cette année le **mardi 28 avril à 17h30** à l'Université McGill à l'amphithéâtre Charles Martin.

Le conférencier sera le Dr Nathan Cherny. Le Dr Cherny est un oncologue, né en Australie, qui travaille avec des patients israéliens et palestiniens à Jérusalem. Il est le cofondateur et le Directeur du *Cancer Pain and Palliative Medicine Service* au Centre médical Sha'are Zedek à Jérusalem, Israël.

La conférence que donnera le Dr Cherny s'intitule : **« Caring for the Dying in Situations of War and Conflict : Finding Hope and Building Bridges. »**

La conférence de l'année dernière a été couronnée de succès. Environ 200 personnes ont assisté à la conférence de Dre Linda Emanuel qui s'intitulait : *« Understanding and Implementing Preferences for Care »*. Elle a prononcé une excellente conférence sur les directives médicales anticipées.

Ateliers communautaires

Le Conseil poursuit son travail de proximité par le biais de ses ateliers très appréciés. En 2008, nous avons offert deux séries d'ateliers à l'Hôpital Mont-Sinaï – un merveilleux endroit à Côte-St-Luc qui comporte une unité de soins palliatifs de 15 lits.

La première série a été offerte en avril et couvrait les ***Dilemmes éthiques en soins palliatifs (Ethical Dilemmas in Palliative Care)***, atelier présenté par le Dr Manny Borod, Directeur des services cliniques, Division des soins palliatifs du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et les ***Soins palliatifs et Directives médicales anticipées— Garder le contrôle de votre vie dans les moments difficiles (Palliative Care and Advanced Directives— Controlling Your Life in Difficult Times)***, atelier présenté par Jane Chambers Evans qui préside le Comité d'éthique clinique du Centre universitaire de santé McGill et qui s'intéresse plus particulièrement aux soins de fin de vie, à la décision au nom d'autrui et au rôle de la famille dans la prise de décision en matière de soins.

La deuxième série d'ateliers s'est tenue en novembre et a utilisé les vidéos de formation des bénévoles qui avaient été très bien accueillies au Congrès international sur les soins palliatifs. Deux membres du Conseil qui travaillent au CSSS Cavendish en soins palliatifs – Zelda Freitas, travailleuse sociale et Joan Foster, infirmière, ont donné des présentations et animé les discussions. Judith Marchessault, une infirmière en soins palliatifs à domicile du Mont-Sinaï, a offert sa sagesse et sa compréhension de la prise en charge d'une personne atteinte d'une maladie menaçant sa vie.

La deuxième série d'ateliers couvrait les ***Soins palliatifs 101 (Palliative Care 101)*** qui abordait les pourquoi, qui, quoi et où en matière d'excellence en soins palliatifs à Montréal. ***Les soins palliatifs, ce n'est pas moins de soins (Palliative Care Isn't Less Care)*** se penchait sur la gestion des symptômes dans leur globalité durant une maladie mortelle pour laquelle il n'existe pas de guérison et ***Les soins palliatifs n'ont pas de fin (Palliative Care Never Ends)*** abordait les besoins de la famille entière pendant la maladie et le deuil.

Pour obtenir des informations sur nos ateliers à venir, visitez notre site web à www.council-on-palliative-care.org.

Nous remercions tous les médecins, infirmiers/ infirmières et autres professionnels de la santé qui ont donné de leur temps et nous ont ainsi permis d'offrir ces ateliers gratuitement.

N.B. Sur demande, l'argent provenant de la vente des vêtements donnés à **Sharyn Scott** sera versé au Conseil des soins palliatifs.

Sharyn Scott (consignment par rendez-vous)

4925, rue Sherbrooke Ouest, Westmount. Tél.: 514-484-6507

Les temps forts du 17^e Congrès international sur les soins palliatifs, suite...

Suite de la page 3

quantité d'informations qu'un bénévole devrait divulguer à un membre de la famille en ce qui a trait à l'état du patient. La troisième vidéo soulignait l'existence de dynamiques familiales complexes et comment un bénévole faisait face à ce genre de situation. La quatrième vidéo abordait la question de la sensibilité culturelle lorsqu'on travaille avec des patients et des familles.

Pour ce qui est du rôle du bénévole, un certain nombre de points essentiels ont été soulignés par les différents groupes dont : l'importance de valider les besoins du patient même s'ils ne peuvent pas se conformer à la demande; les bénévoles doivent s'assurer qu'ils font assez de place aux membres de la famille; le rôle du bénévole n'est pas toujours clair et peut changer d'une situation à une autre et la sensibilité culturelle est importante quand il s'agit du domicile et peut s'avérer un défi.

En résumé, les vidéos constituent un excellent outil de formation des bénévoles : elles offrent l'occasion d'apprendre et de réfléchir sur des questions clés et des défis importants lorsqu'ils fournissent un soutien aux patients en soins palliatifs et à leurs familles.

La réalisation des vidéos

Il y a quelques années, suite à de nombreux ateliers et discussions avec des bénévoles ainsi que des coordinateurs bénévoles et des professionnels de la santé, la nécessité de donner une formation avancée aux bénévoles est devenue évidente.

Le Conseil, en collaboration avec le Centre de simulation médicale McGill et grâce à l'appui financier de la Fondation de la famille Goodman et de la Fondation de la famille Zeller, a décidé de faire quatre vidéos qui pourraient être utilisées dans le cadre du processus de formation.

Le Centre de simulation médicale McGill est un lieu d'excellence où les professionnels de la santé peuvent recourir à la simulation médicale pour perfectionner leurs compétences grâce à l'éducation, la recherche, l'évaluation et l'innovation, réduire les risques pour les patients et améliorer la qualité des soins. Le Centre a ouvert en septembre 2006. Il offre tous les types de simulation, y compris des patients standardisés (acteurs), des mannequins et des moniteurs pour enseigner aux étudiants en médecine et aux professionnels de la santé les compétences relevant à la fois de l'individu et de l'équipe. Étant donné que les bénévoles en soins palliatifs font partie de l'équipe multidisciplinaire, le Centre de simulation a été heureux de pouvoir participer au séminaire des bénévoles au Congrès international sur les soins palliatifs à Montréal. Assurer la formation des bénévoles en soins palliatifs contribue à améliorer les soins prodigués aux patients et à leurs familles.

Il avait été pressenti que l'utilisation de patients standardisés (acteurs), qui sont formés pour contribuer à l'enseignement des étudiants en médecine et en sciences infir-

mières ainsi que des résidents, serait un outil éducatif précieux qui pourrait permettre d'atteindre le mieux les buts visés par le séminaire. Des scénarios ont été élaborés avec l'aide de coordinateurs bénévoles, de professionnels des soins de la santé qui travaillent en soins palliatifs et des membres du Conseil des soins palliatifs. Les scénarios décrivaient des difficultés liées à la communication, aux dilemmes éthiques, à une dynamique familiale complexe et à une visite à domicile aux aspects culturels sensibles. Dans les vidéos, les patients standardisés jouaient les rôles des bénévoles, des patients, des membres de la famille et du personnel. Les vidéos seraient ainsi l'outil éducatif, mais constituaient seulement une partie de la trousse pédagogique qui serait offerte aux bénévoles inscrits au séminaire.

Les membres du Conseil, les membres de l'équipe de soins palliatifs de nombreux hôpitaux et la communauté des soins à domicile sont venus au Centre de simulation médicale pour apprendre comment animer le Séminaire. Ce groupe a grandement contribué à la trousse pédagogique finale qui a été offerte à ceux et à celles qui avaient participé au séminaire. Ils ont travaillé ensemble pour élaborer les questions au centre des discussions et ont offert des suggestions pour peaufiner les objectifs. Le succès du Séminaire des bénévoles est le résultat des efforts conjugués du travail d'équipe et de l'expertise de nombreuses personnes qui travaillent et font du bénévolat en soins palliatifs.

Les bénévoles en soins palliatifs font face à de nombreux défis en aidant le personnel à prendre soin des patients et de leurs familles. Les vidéos et la trousse pédagogique ultérieure constitueront une ressource éducative à utiliser sur une base régulière.

L'utilisation des vidéos

Suite au succès incroyable des vidéos visionnées au Congrès et aux nombreuses demandes des participants qui aimeraient y avoir accès, le Conseil des soins palliatifs a monté une trousse de formation pour accompagner les vidéos et enverra cette trousse gratuitement à toutes les parties intéressées. La trousse comprend les quatre vidéos, plus le guide pour les animateurs et des suggestions d'utilisation dans le cadre de la formation des bénévoles et des professionnels de la santé en soins palliatifs. Nous espérons que ce projet se poursuivra et que d'autres scénarios pourront être élaborés et ainsi disponibles au prochain congrès en 2010. Pour de plus amples renseignements et pour passer une commande, veuillez contacter le Conseil à : fmpa202@aol.com.

Le prochain Congrès international sur les soins palliatifs de Montréal aura lieu du 5 au 8 octobre 2010. Nous espérons vous y voir!



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)

MERCI À NOS COMMANDITAIRES DE 2008

**La Fondation de la famille Goodman
La Fondation de la famille Zeller**

Mention spéciale: À *Bayshore Soins à domicile* pour avoir parrainé les bénévoles du Phare qui ont assisté au Séminaire sur la formation des bénévoles organisé par le Conseil au Congrès international sur les soins palliatifs.