

Le Conseil des soins palliatifs

Une nouvelle mission dans le domaine des soins palliatifs au Neuro

Par Elizabeth Kofron, Ph.D.

Dans ce numéro:

<i>Soins palliatifs au Neuro</i>	1
<i>À propos du Conseil</i>	2
<i>Soins palliatifs McGill: Une mise à jour</i>	2
<i>Événements</i>	4
<i>Congrès international sur les soins palliatifs</i>	5
<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

L'Institut et l'Hôpital neurologiques de Montréal (Le Neuro) développe actuellement un programme de soins neuropalliatifs, le premier du genre en Amérique du Nord destiné aux patients souffrant d'une maladie neurologique terminale. Ce programme développera et prodiguera des soins de soutien spécialisés aux patients atteints de maladies neurologiques chroniques approchant de la fin de leur vie et présentant des affections tels accidents vasculaires cérébraux, troubles neurodégénératifs et tumeurs cérébrales.

Le Neuro est connu à l'échelle internationale comme un centre intégré de recherche clinique en neurosciences, dont la réputation novatrice n'est plus à faire, et qui œuvre à mieux comprendre le système nerveux et à offrir des traitements plus efficaces aux patients souffrant de maladies du système nerveux. Ce programme de soins neuropalliatifs fait partie de la Division « Soins palliatifs McGill » créée grâce à la vision et au dévouement du Dr Balfour Mount et maintenant dirigée par le Dr Bernard Lapointe. « Soins Palliatifs McGill » est un programme internationalement reconnu qui fait des soins palliatifs un élément essentiel dans le continuum des soins cliniques de toute une vie, qui contribue à former des professionnels de la santé et des chercheurs en médecine palliative et encourage la prestation de services de soins palliatifs dans les hôpitaux affiliés à McGill.

Le moment est idéal pour la mise en place d'un programme de soins neuropalliatifs alors que notre connaissance du système nerveux et notre capacité de traiter ces maladies ont énormément progressé. Les tendances démographiques actuelles rendent cette initiative à la fois opportune et nécessaire. L'impact sociétal des troubles neurologiques se fera fortement sentir alors que les baby-



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

boomers vieillissent, que les avancées médicales prolongent l'espérance de vie, que le fardeau des maladies neurologiques s'alourdit pour les personnes qui en sont atteintes. Pour ne prendre qu'un seul exemple, les accidents vasculaires cérébraux constituent la troisième cause de décès au Canada et la Fondation des maladies du cœur du Canada prévoit que l'incidence pourrait augmenter de 60% ou plus au cours des deux prochaines décennies. D'autres maladies neurologiques sont moins fréquentes, mais leur impact se fait également de plus en plus sentir. Des maladies neurodégénératives telles la maladie de Parkinson et la sclérose latérale amyotrophique (SLA, également connue sous le nom de la maladie de Lou Gehrig) affectent environ 100 000 canadiens et leur incidence double chez les personnes âgées de 65 à 75 ans. La sclérose en plaques touche actuellement environ 26 000 canadiens et les tumeurs cérébrales affectent 10 000 autres. Ceux qui souffrent de ces maladies méritent les meilleurs soins globaux prodigués avec compassion tout au long de leur vie.

Suite page 2

**Conférence
Sandra Goldberg
Mardi 4 mai**

**Semaine des soins
palliatifs
2—8 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:
Dawn Allen
Barbara Bishop
Manny Borod
Sue Britton
Gretta Chambers
Gwen Connors
Linda Crelinsten
Dawn Cruchet
Teresa Dellar
Armand Des Rosiers
Joan Foster
Zelda Freitas
Lois Hollingsworth
Bernard Lapointe
Cecily Lawson-Smith
Susan Magor
Suzanne O'Brien
Dany Pollack
Andrée Prendergast
John Sanford
Ibby Shuster
Carol Steadman
Anna Towers
Michèle Viau-Chagnon
Ellen Wallace
Sharon Wexler

Secrétaire:
Frances Morris

Une nouvelle mission dans le domaine des soins palliatifs au Neuro (suite...)

(suite de la page 1)

Traditionnellement, les services de soins palliatifs ont été créés pour les patients atteints d'un cancer en phase terminale afin de les aider à gérer la douleur et autres symptômes alors qu'ils approchent de la fin de leur vie. Environ 25% de tous les décès en Amérique du Nord sont dus au cancer, mais les patients atteints d'un cancer constituent plus de 90% des admissions en soins palliatifs. Les personnes atteintes d'une maladie neurologique devraient bénéficier de services de soins palliatifs spécialisés étant donné que leurs symptômes peuvent différer de ceux des patients souffrant du cancer et qu'il peut être difficile pour eux de recevoir les soins nécessaires dans un centre spécialisé pour les malades atteints d'un cancer. Par exemple, les patients souffrant d'une maladie neurologique peuvent subir des changements cognitifs et de la personnalité, souffrir d'épilepsie ou présenter une démence, des pertes sensorielles, de la douleur, une paralysie et autres symptômes qui peuvent devenir de plus en plus sévères et invalidants avec le temps. C'est un défi à la fois pour la famille et le système de soins de santé de prendre en charge ces patients alors que leur maladie progresse et notamment pendant la période critique de fin de vie quand les symptômes et les incapacités sont à leur paroxysme et que la peur et l'anxiété déferlent. Pour ces raisons, le programme de soins neuropalliatifs sera créé pour répondre aux besoins du nombre grandissant de patients atteints d'une maladie neurologique avancée. Comme tout service

de soins palliatifs d'excellence, le programme de soins neuropalliatifs adoptera une approche intégrée en matière de gestion et de traitement des symptômes complexes des maladies ainsi qu'en ce qui a trait à la prestation de soins de soutien aux patients et à leurs êtres chers qui font face à des questions portant sur la fin de vie. Le programme de soins palliatifs neurologiques sera également un centre d'enseignement et de formation et deviendra un centre de ressources précieux pour les pourvoyeurs de soins à travers le Québec et au-delà.

Le programme de soins neuropalliatifs est bien placé à l'Institut et l'Hôpital neurologiques de Montréal, qui fait partie de l'Université McGill et du Centre universitaire de santé McGill. Le Neuro vient compléter les forces de McGill par sa conduite et l'application de recherches fondamentales et cliniques et celles du CUSM en fournissant des services de soins palliatifs et cliniques remarquables. De par sa réputation bien méritée en médecine palliative à McGill, la diversité des approches en soins palliatifs dans les hôpitaux affiliés à McGill et l'intérêt exprimé par une vaste et diverse communauté médicale et scientifique multidisciplinaire, le Neuro est bien placé pour bâtir un superbe programme de soins neuropalliatifs qui aura un impact durable et significatif.

Elizabeth Kofron, Ph.D. est Directrice associée, Affaires générales et projets spéciaux, Institut et Hôpital neurologiques de Montréal



Soins palliatifs McGill : Une mise à jour

Fondée en 1994 sous la direction du Dr Balfour Mount – le premier titulaire de la Chaire Eric Flanders – la division « Soins palliatifs McGill » (SPM) fête cette année son seizième anniversaire au sein du Département d'oncologie de la Faculté de médecine de McGill. Composée d'éducateurs et de chercheurs cliniques, de professionnels de la santé associés, de bénévoles et d'un personnel de soutien, SPM dispense différents niveaux de soins palliatifs (soins à domicile, cliniques externes, services internes) par le

biais d'un certain nombre d'établissements médicaux affiliés à McGill : Hôpital général juif, Hôpital Mont-Sinaï, Centre hospitalier de St. Mary, Hôpital général de Montréal, Hôpital Royal Victoria et Hôpital de Montréal pour enfants. Une récente collaboration entreprise avec l'Institut neurologique de Montréal portera bientôt ses fruits sous la forme d'un service de soins neuro-palliatifs. Des collaborations existantes avec les Programmes des soins holistiques de McGill de

Suite page 3

Soins palliatifs McGill : Une mise à jour, (suite...)

(suite de la page 2)

même qu'avec le Conseil des soins palliatifs démontrent l'engagement de SPM à mieux faire connaître la philosophie des soins palliatifs et les pratiques dans ce domaine au sein de l'université, de la communauté médicale et de la société dans son ensemble. Tirant parti de l'expertise de ses équipes pluridisciplinaires (infirmiers/ières, travailleurs sociaux, psychologues, musicothérapeutes et art-thérapeutes, bénévoles et médecins), SPM dispense des cours et offre des stages aux étudiants en médecine de 1^{er} cycle ainsi qu'aux résidents des cycles supérieurs, une formation médicale continue aux professionnels de la santé et une formation aux membres de la communauté qui désirent être bénévoles. Nous accueillons également tous les deux ans le plus grand congrès international sur les soins palliatifs. Le Congrès aura lieu de nouveau cette année en octobre et, pour la première fois de son histoire, comportera une journée entière d'ateliers et de plénières consacrés au bénévolat et à son rôle en soins palliatifs. (Veuillez vous reporter à l'annonce faite dans ce bulletin).

Le programme a tourné une page en juillet 2009 quand le Dr Bernard Lapointe est devenu le nouveau titulaire de la Chaire Eric M. Flanders, un poste qui était vacant depuis la retraite du Dr Mount en 2004. Les états de service du Dr Lapointe sont remarquables : plus de vingt ans d'expérience en tant que médecin en soins palliatifs, formé sous la direction du Dr Mount au début des années 90; dix années d'expérience en tant que directeur de la Division des soins palliatifs de l'Hôpital général juif; et président de deux organismes clés : le Réseau des soins palliatifs du Québec et l'Association canadienne de soins palliatifs. L'expérience du Dr Lapointe ainsi que son engagement et sa passion envers et pour les soins palliatifs sont des éléments clés dans sa vision et son leadership en tant que Président de la Chaire Flanders et Directeur de Soins palliatifs McGill.

Afin de l'aider à façonner et actualiser sa vision de SPM, le Dr Lapointe a recruté la Dre Dawn Allen en tant que Directrice adjointe en octobre 2009. Comptant de nombreuses années d'expérience en tant qu'éducatrice et chercheuse, la Dre Allen possède le profil pour remplir le mandat que lui a confié le Dr Lapointe, à savoir promouvoir la collaboration en matière clinique, de recherche et d'éducation entre les nombreux professionnels de la santé,

chercheurs et bénévoles en soins palliatifs qui travaillent dans les six établissements de soins de santé affiliés à la Faculté de médecine de McGill. Avec pour guide ce vaste objectif, SPM a été très occupée depuis l'automne dernier.

Parmi les activités clés de SPM, soulignons :

- Une retraite du Comité directeur largement suivie au cours de laquelle un plan stratégique pour SPM a été conçu, résultat d'un travail collaboratif.
- Une journée de formation médicale continue très fructueuse – organisée par la Dre Anna Towers, la Dre Golda Tradounsky et Sara Marcil-Johnson- à laquelle ont participé plus de 90 professionnels de la santé de partout au Canada.
- Une table ronde en présence de la Sénatrice Sharon Carstairs et de son assistante Michelle MacDonald concernant la situation actuelle des soins palliatifs et des soins de fin de vie au Québec afin d'instruire la Sénatrice pour la rédaction du troisième et dernier rapport destiné au gouvernement fédéral à ce sujet. Une présentation percutante du Dr Lapointe à la Commission sur le droit de mourir avec dignité à l'Assemblée nationale du Québec qui servira de plateforme à la présentation d'un rapport plus long résultant d'un travail de collaboration à la Commission à l'automne 2010.

Ces événements ont ponctué le travail continu et moins visible de nombreux professionnels dévoués qui composent SPM : (a) préparation du Congrès international sur les soins palliatifs qui aura lieu au Palais des Congrès du 4 au 8 octobre 2010; (b) enseignement aux étudiants de 1^{er} cycle et aux résidents des cycles supérieurs; (c) formation des bénévoles et (d) recherche en soins palliatifs en ce qui a trait à la qualité de la vie, la qualité des soins, le deuil, la nutrition, le lymphœdème et la gestion de la douleur.

Nous travaillons actuellement au développement d'un site web pour SPM qui permettra aux membres de la communauté de SPM et au grand public d'avoir un lieu de rencontre virtuel où ils pourront être tenus au courant de nos activités et avoir accès à de précieuses ressources.



À propos de l'euthanasie...

« La différence entre ce que je fais et la pratique de l'euthanasie est que les soins palliatifs font tout ce qui est nécessaire pour soulager la souffrance tandis que l'euthanasie met un terme à la vie de la personne souffrante. »

Ira Byock, MD
Médecin en soins palliatifs

Événements!..

Conférence annuelle Sandra Goldberg — 4 mai 2010

La Conférence annuelle Sandra Goldberg aura lieu cette année le mardi 4 mai à la salle Pollack de l'Université McGill.

La conférencière sera la Dre Kathleen Foley qui nous parlera des « Soins palliatifs : Faire la lumière sur l'euthanasie ».

La Dre Kathleen Foley est une neurologue de renom international. Dre Foley est professeure de neurologie, neurosciences et pharmacologie clinique au Weill Medical College of Cornell University, neurologue au Service de soins palliatifs et de traitement de la douleur au Memorial Sloan Kettering et directrice médicale de l'International Palliative Care Initiative Network Public Health Program à l'Institut pour la Société Ouverte.

Les champs d'expertise de la Dre Foley incluent l'évaluation et le traitement de la douleur chez les patients atteints du cancer de même que l'élaboration de politiques à l'égard du traitement de la douleur et des soins palliatifs à l'échelle mondiale.

Ateliers communautaires

Conférence annuelle à la mémoire de R. David Bourke - 2009

Chaque année, Le Conseil parraine cet événement commémorant la mémoire de David Bourke qui fut l'un des présidents fondateurs du Conseil des soins palliatifs.

Le thème de la conférence de 2009 était « Décisions de fin de vie – Elles vous reviennent, Directives médicales anticipées et Testament de vie ». Le Dr Eugène Bereza, éthicien clinique au CUSM et au CSSS de la Montagne, était le conférencier.

Le Dr Bereza a donné une conférence claire et éloquentes au cours de laquelle il a abordé les différences entre le testament de vie qui n'est pas un document ayant force de loi au Québec et un mandat qui est un document juridique rédigé par un notaire et qui spécifie le nom de la personne qui gèrera vos affaires (personnelles et financières) et les décisions que vous aimeriez qui soient prises si vous deveniez incapable de prendre ces décisions.

Si un mandat n'a pas été rédigé, le consentement en matière de soins de fin de vie est de la responsabilité du/de la conjoint(e) ou d'un membre de la famille proche.

Il a fait remarquer qu'un changement « phénoménal » s'était produit au cours des trente dernières années – dans les années 80, les médecins cherchaient à maintenir les patients en vie; au début des années 2000, les familles insistaient souvent pour que les médecins maintiennent leurs êtres chers en vie; aujourd'hui, l'équipe médicale appuie les désirs du patient, mais trouve que les familles sont souvent divisées quant aux mesures à prendre.

Cette question délicate constitue un défi, à savoir que les décisions qui doivent être prises par la famille doivent souvent l'être dans un moment de crise. Les familles qui ont de la difficulté à communiquer quand tout va bien font face à des questions et décisions extrêmement stressantes et la dynamique familiale engendre souvent une pression supplémentaire et du stress. Le message le plus important du Dr. Bereza concernait la nécessité absolue des membres de la famille de parler et de discuter des choix de fin de vie, des volontés et des désirs AVANT qu'une crise ne survienne.

Ateliers de l'automne à Montréal

Les inquiétudes qu'a suscitées le H1N1 a sans aucun doute affecté nombre d'événements communautaires à Montréal l'automne dernier. Le Conseil des soins palliatifs a décidé d'aller de l'avant et de donner les trois ateliers prévus en octobre et novembre 2009 sous le thème : « Changer de voie : Transitions vécues par les patients gravement malades ». Bien que nous nous doutions qu'il pourrait y avoir moins de participants, les défis de vivre avec et de prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie menaçant sa vie étaient toujours présents et que ceux et celles qui prennent soin de ces personnes avaient toujours besoin d'informations – H1N1 ou pas.

Trois membres du Conseil ont animé trois fantastiques ateliers et ceci a permis à onze autres professionnels qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs de partager leurs vastes connaissances avec les personnes présentes et de répondre à leurs questions. Les titres des ateliers étaient : « Facteurs d'ordre médical affectant les transitions » facilité par Sue Britton, inf.; « Les facteurs inhérents au patient et à la famille affectant les transitions » facilité par Zeldia Frietas, t.s. et « Les facteurs systémiques affectant les transitions » facilité par Joan Foster, B.Sc.Inf.

Les ateliers ont eu lieu à l'Hôpital Mont-Sinaï sur le boulevard Cavendish – des hôtes toujours aussi accueillants et gracieux.

Les personnes qui ont assisté à un, deux ou aux trois ateliers ont entendu des infirmières, physiothérapeutes, travailleuses sociales et ergothérapeutes qui œuvrent dans les secteurs gouvernemental, philanthropique et privé.

Le Conseil tient à remercier pour le temps et le talent qu'ils ont gracieusement consacré à cette incroyable série : **Angela Ciambella** – Physiothérapeute, PALV (Programme pour les personnes en perte d'autonomie), CSSS Cavendish; **Patrick Durivage** – Praticien social, PALV, CSSS Cavendish; **Trish Felgar** – Travailleuse sociale, Soins de vie Équinoxe Inc.; **Joanne Jones** – Éducatrice en soins palliatifs, Soins de vie Équinoxe Inc.; **Manon Labine** – Infirmière clinicienne, Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Santa Cabrini; **Barbara Mancini** – Ergothérapeute, PALV, CSSS Cavendish; **Belle Maclan** – Infirmière clinicienne, Programme de soins palliatifs, Hôpital de soins palliatifs Mount Sinai; **Christine Prchel** – Infirmière pivot en oncologie, Hôpital général juif; **Tina Racine** – Travailleuse sociale, PALV, CSSS Cavendish; **Gail Van der Walde** – Ventes et Marketing, Soins de vie Équinoxe Inc. et **Francine Venne** – Infirmière consultante en soins palliatifs, Hôpital général juif.

Le Conseil tient régulièrement trois ateliers gratuits dans la région de Montréal pour tous ceux et toutes celles qui vivent avec un cancer ou une autre maladie menaçant la vie ou qui travaillent dans ce domaine. Pour de plus amples renseignements, merci de nous appeler ou de nous contacter par courriel au 514-499-0345/fmpa202@aol.com

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

18^e Congrès international sur les soins palliatifs



Du 5 au 8 octobre 2010

Palais des Congrès, Montréal, Canada



L'occasion exceptionnelle de mettre en commun nos expériences, d'échanger des idées et de rencontrer des collègues de 50 pays issus de toutes les disciplines impliquées dans les soins palliatifs

À ne pas manquer :

- Conférenciers inspirants tels que :
Marie de Hennezel et Christophe Fauré, France
Michael Kearney, États-Unis
Arthur Kleinman, Université Harvard, Boston
Ciaran O'Boyle, Irlande
- Séminaires approfondis :
 - De la compassion à l'intervention : un regard neuf sur le **rôle de l'infirmière** en soins palliatifs
 - Perspectives **internationales** : Soins palliatifs sans frontières
 - Soins holistes : se préoccuper du **prestataire de soins**
 - Classe de maître sur la **douleur**
 - Les soins palliatifs **pédiatriques**
- Particulièrement intéressant pour les **bénévoles** :
 - Allocution plénière de la **baronne Julia Neuberger**, rabbin, membre de la Chambre des Lords et championne du bénévolat du gouvernement du Royaume-Uni
 - Séance plénière : **Le bénévolat, valeur fondamentale en soins palliatifs**
 - Atelier : **L'accès aux soins palliatifs, un droit de la personne**
 - Perspectives internationales sur le **rôle des bénévoles en soins palliatifs**
 - **Tarif spécial** offert aux bénévoles pour la journée du vendredi 8 octobre
- Plus de 200 ateliers, présentations courtes, forums de recherches, séminaires spéciaux, symposiums et affiches

Appel de résumés pour affiches –
Date limite : le 31 mai

Inscrivez-vous avant le **1 août 2010**
pour profiter du tarif lève-tôt !

Tél. : 450-292-3456, poste 227
Courriel : info@pal2010.com

Présenté par :
La division des soins palliatifs
Les départements de médecine
et d'oncologie
de l'Université McGill



www.pal2010.com

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 2009

La Fondation de la famille Goodman
La Fondation de la famille Zeller
RBC Marchés des Capitaux