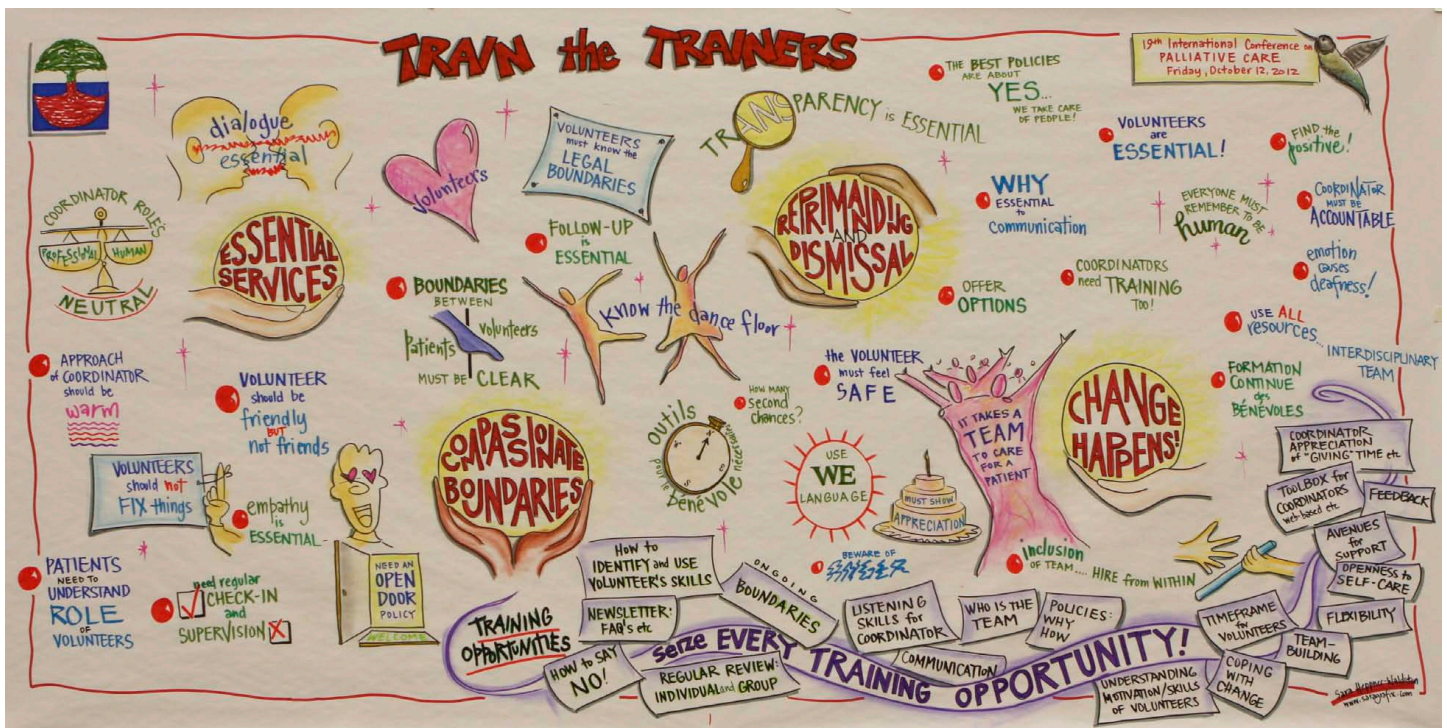


La Semaine nationale
des soins palliatifs
5-11 mai 2013

Conférence
Sandra Goldberg
Mardi 7 mai 2013

Le Conseil des soins palliatifs

*Transformer de bonnes intentions en bonnes pratiques:
Développement des compétences des bénévoles et des coordinateurs(trices)
en soins palliatifs*



Dans le cadre de son mandat qui vise, entre autres, à éduquer la collectivité en matière de soins palliatifs, le Conseil des soins palliatifs a conçu une deuxième série de vidéos de formation, accompagnée d'un manuel, à l'intention des bénévoles, coordinateurs(trices) et des professionnel(le)s de la santé. Ces vidéos, créées pour répondre à l'intérêt suscité par la première série présentée en 2008 au 17e Congrès international sur les soins palliatifs, s'attardent sur certains défis courants auxquels les coordinateurs (trices) font face dans leurs relations de travail avec les bénévoles. L'objectif était d'accroître et de partager les connaissances en matière de meilleures pratiques dans le domaine de la gestion des bénévoles ainsi que d'encourager le dialogue sur les défis et les stratégies par rapport au soutien des bénévoles quand ils ou elles prennent soin des patients et de leurs familles.

Ces ateliers ont été présentés sous la forme de segments de 90 minutes. Ils étaient ouverts aux professionnel(le)s et bénévoles qui désiraient dialoguer, apprendre, s'informer et échanger des idées sur la question de l'intégration des bénévoles au sein de leurs programmes en étant que partenaires à part entière. Les quatre vidéos au cœur de ces ateliers soulignent des défis qu'ont en commun les coordinateurs(trices) des bénévoles en soins palliatifs dans les milieux urbain, rural, hospitalier ou communautaire lorsqu'il s'agit de recruter, former, superviser et réprimander les bénévoles.

Ces ateliers ont connu un succès retentissant! Environ 120 personnes ont assisté à chacun des deux ateliers. Les participants ont été répartis en dix groupes afin de faciliter la discussion et de partager des idées. Des étudiant(e)s

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 sensibilisation 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
Patrick Durivage
Anna Feindel
Joan Foster
Zelda Freitas
Jo-Ann Jones
Bernard Lapointe
Susan Magor
Pedro Mejia
Suzanne O'Brien
Dany Pollack
Andrée Prendergast
John Sanford
Ibby Shuster
Carol Steadman
Ellen Wallace
Sandra Watson
Sharon Wexler

Secrétaire:

Frances Morris

Le testament de vie

De Michael A. Dworkind, MD

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

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

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

Le testament de vie, aussi connu sous le nom de Directives médicales anticipées, est un document qui essaie d'apporter une solution à ce problème. Quand il s'agit de soins de fin de vie, les meilleures décisions sont celles qui sont prises quand il est encore possible d'en discuter et d'y réfléchir. Dans l'optique d'une optimisation du processus, il est important que les personnes qui agissent à titre de mandataires ou substituts ainsi que tout autre membre de la famille jugé opportun participent à ces discussions. D'autre part, les médecins et spécialistes qui soignent le patient et qui, à un moment donné, se reposeront sur ces décisions pour faire des choix de traitements de fin de vie (par exemple RCR) devraient être invités à se joindre à ces discussions. Ces interventions cruciales constituent la première étape où il s'agit de décider si le but est le prolongement

de la vie ou les soins palliatifs – c'est-à-dire que le confort et la dignité priment sur le prolongement de la vie. Ceci s'avère particulièrement pertinent quand la personne est en proie à la souffrance et que sa vie est devenue un fardeau.

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

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

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

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

Suite page 3

Le testament de vie (suite...)

(suite de la page 2)

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

Je crois que ces échanges sont plus importants que le document lui-même. Le document constitue un cadre pour faciliter ces discussions, mais en définitive, c'est le mandataire ou le substitut qui parlera en votre nom quand vous ne pourrez plus le faire. Le testament de vie leur permettra ainsi de veiller à ce que les décisions prises en matière de traitements de fin de vie le soient dans votre meilleur intérêt.

Préparer et mettre à jour votre testament de vie allégera le

fardeau de votre famille et des personnes qui vous soignent. Elles seront ainsi en mesure de respecter vos décisions concernant votre décès -tout en tenant compte de vos valeurs.

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

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

Version française (Testament de vie) :

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

Le Dr Dworkind est professeur agrégé de médecine familiale à l'Université McGill. Il est le directeur du Service de consultation en soins palliatifs et des soins à domicile ainsi que le directeur du projet de testament de vie à l'Hôpital général juif.



« Il n'y a que quatre catégories de personnes dans le monde : ceux qui ont été proches aidants, ceux qui sont proches aidants, ceux qui seront proches aidants et ceux qui auront besoin d'un proche aidant. »

Rosalynn Carter



Transformer de bonnes intentions en bonnes pratiques (suite...)

(suite de la page 1)

s en soins infirmiers du Collège Dawson étaient chargés de prendre des notes dans chaque groupe. Ensuite, ils ont rapporté les faits saillants à tout le monde. Ils ont été fantastiques!

Les vidéos ainsi que les discussions que celles-ci ont suscitées ont permis aux participants de réfléchir à leurs pratiques et d'améliorer leurs compétences.

Sara Heppner, une artiste graphique, a fait une «prise de notes graphique» des ateliers. La «carte conceptuelle» qu'elle a créée est un sommaire visuel permanent des ateliers et un outil de discussion et de formation fantastique en lui-même. (Voir page couverture)

Les deux trousse de vidéos de formation (séries I et II) ainsi que les manuels et la «carte» peuvent être téléchargés à partir du site web du Conseil comme outils pédagogiques. (www.council-on-palliative-care.org)

Événements!..

16ème Conférence annuelle Sandra Goldberg - 7 mai 2013

La conférence Sandra Goldberg de 2013 accueillera Will Schwalbe, auteur de *The End of Your Life Book Club*, qui conversera avec Louise Penny.

Cette année, nous mettrons l'accent sur la famille et les non-initiés. Après avoir entendu la récente entrevue de monsieur Schwalbe à la radio CBC, nous avons eu le sentiment qu'il serait un excellent conférencier pour notre série *Lessons in Living from the Dying*.

Monsieur Schwalbe a écrit *The End of Your Life Book Club* après avoir pris soin de sa mère en phase terminale. Comme l'a si bien dit Patricia Crowe dans sa critique littéraire parue dans La Gazette (23 novembre 2012),

«Schwalbe nous livre bien plus que le portrait d'une femme mourante qui a eu une vie remarquable. Il s'agit autant d'une lettre d'amour à sa mère qu'à la lecture. «Nous ne lisons pas seulement de «grands livres», nous dit Schwalbe, nous lisons au gré de nos envies et de notre fantaisie, ce qui nous tombe sous la main.»

«Leur club de lecture se tient la plupart du temps dans la salle d'attente de la Clinique externe du Memorial Sloan-Kettering à New York alors qu'ils attendent pour ses traitements de chimiothérapie. Chaque chapitre porte le nom de l'un des livres dont ils ont discuté, mais ce livre particulier mène toujours à une abondance d'autres; l'annexe qui fait six pages est une liste des auteurs et des histoires dont ils parlent. De plus, Schwalbe, un rédacteur et éditeur, sait ce que constitue un bon précis. Il fait en sorte que tous les livres qu'il cite en référence semblent valoir la peine d'être lus, qu'il les ait aimés ou non.»

Avec ce livre, Schwalbe nous rappelle, une fois de plus, qu'il y a de nombreuses façons de prendre soin d'un être cher en phase terminale.

Louise Penny est une ancienne journaliste de CBC et une auteure de renommée internationale avec ses romans où l'inspecteur-chef Gamache mène l'enquête. Son dernier roman s'intitule *The Beautiful Mystery*. Elle a gagné le prestigieux prix nord-américain Agatha Christie quatre années de suite, du jamais vu, et le Prix Anthony du meilleur roman policier aux États-Unis trois années d'affilée. Cette conférence publique gratuite aura lieu le 7 mai 2013 au Pavillon Leacock à l'Université McGill, salle 132, à

partir de 17h.

La conférence sera suivie d'une réception et d'une séance de dédicaces.

Conférence à la mémoire de David Bourke

Le 9 octobre 2012, dans le cadre du 19e Congrès international sur les soins palliatifs, le Conseil a tenu sa conférence annuelle à la mémoire de David Bourke.

«**Mourir à la maison : Un choix**» était le titre de la lecture publique faite d'extraits de la pièce de l'auteure dramatique britannique primée Nell Dunn *Home Death*.

Dans cette pièce, Nell Dunn explore, à partir de sa propre expérience et de celles des autres qui ont pris la même décision, les choix compliqués qu'on doit faire quand on choisit de mourir à la maison. En portant un regard franc sur ces expériences, elle montre ce qui a marché et ce qui n'a pas marché pour chacun d'eux et soulève des questions sur la façon dont nous devrions soutenir les personnes qui choisissent de mourir à la maison ainsi que leurs familles.

Cette lecture sur scène a été jouée par des acteurs qui sont des dramathérapeutes ou qui étudient pour l'être. Les trois vignettes qui ont été lues, soit *Dan and Nell*, *Trevor and Leslie* et *Diana and George*, ont reçu un très bon accueil du public. Les acteurs Jennifer Finestone, Carrie Foster et Simon Driver ont été fantastiques.

Chaque lecture était suivie d'un panel de discussion auquel ont participé Sue Britton, infirmière en soins palliatifs à domicile, Zelda Freitas, travailleuse sociale et superviseure au CSSS Cavendish, Anita Mountjoy, infirmière et aidante naturelle, et la Dre Golda Tradounsky, médecin en soins palliatifs. La soirée a été animée par Jo-Ann Jones, infirmière éducatrice en soins palliatifs.

La conférence était ouverte au public et nombreux sont les médecins, infirmiers(ières), travailleurs sociaux et de bénévoles qui ont assisté au 19e Congrès international sur les soins palliatifs.

La soirée a été enregistrée sur vidéo et est disponible sur notre site web à : www.council-on-palliative-care.org.

Le thème abordé et le matériel présenté soulignent un sujet important, pourtant très largement négligé.

Dons de cadeaux à l'Unité de soins palliatifs

Par Delores Nickerson, Bénévole en soins palliatifs et Fondatrice du Programme de dons de cadeaux des Fêtes

Nous avons appris que ce n'était pas parce que la mort occupait les pensées d'un patient que cela voulait dire qu'il ou qu'elle n'avait plus l'énergie ou n'éprouvait plus le besoin émotionnel de souligner des occasions spéciales telles Noël. Bien au contraire! Des événements spéciaux peuvent revêtir une nouvelle dimension ou avoir un nouveau sens pour ces patients.

Le don de cadeaux aux proches aidants de la part des patients a bien sûr évolué au cours des années. En 1987, nous avons senti qu'il pourrait être bénéfique aux proches aidants de recevoir des cadeaux des patients. Nous avons donc choisi très soigneusement les cadeaux afin de nous assurer qu'ils convenaient dans les circonstances. Nous avons aidé les patients à les emballer et à écrire les cartes. Au long de ce processus, nous avons observé que les patients se montraient enthousiastes à l'idée d'offrir un cadeau. Cela leur fournissait l'occasion de s'intéresser à Noël. Une fois, à peine le cadeau avait-il été emballé que le patient a demandé : «Est-ce qu'on pourrait le déballer, j'aimerais pouvoir le regarder encore et encore. Un proche aidant en deuil a souvent fait ce commentaire : «Le cadeau que j'ai reçu de mon frère m'a touché bien plus que vous ne pouvez l'imaginer. Ça me fait chaud au cœur chaque fois que je le vois; je ressens une sorte d'allégresse et il m'est précieux.»

Dans les mois qui ont suivi le premier Noël de dons de cadeaux, nous avons commencé à recueillir toutes sortes de cadeaux pour le prochain Noël.¹ Nous avons conçu un charriot des Fêtes pour permettre aux patients de faire leurs achats de Noël eux-mêmes. Si un patient était trop malade pour y participer, nous invitons un membre de sa famille à sélectionner les cadeaux. Le «magasinage de Noël» avait eu lieu environ une semaine avant Noël. Quand les patients s'informaient du coût, notre réponse était toujours la même : «des câlins SVP!»

Les mots ne peuvent rendre compte de l'enthousiasme, de l'amour, de la générosité et de la sérénité qui ont accompagné chaque rencontre. Une patiente, hésitant devant le large choix de cadeaux, a dit : «Je ne veux rien qu'il aura à épousseter. J'aimerais donner à mon mari cette boîte de mouchoirs en lin.» Quelques mois plus tard, une bénévole a parlé au mari de cette patiente après le service commémoratif à l'unité. Il a confié, en pleurant : «Ma femme m'a donné ce mouchoir, vous savez. J'ai l'impression qu'elle est auprès de moi quand je pleure et ça m'aide.» La bénévole était contente de me raconter l'histoire qui résidait derrière le choix de sa femme.

Dans le cadre des dons de cadeaux de Noël, nous avons aussi déposé au chevet de tous les patients un bas de Noël

qu'ils ont découvert le matin de Noël.² C'est un patient qui nous a appris l'importance de cette tradition. Tôt le matin de Noël, un patient habituellement très réservé, a appelé l'infirmière, anxieux. Avec une étincelle enfantine dans les yeux, il a demandé : «Vite, emmenez-moi au solarium - on ne sait jamais ce que le Père Noël a déposé sous le sapin». La pauvre infirmière, sachant qu'il n'y avait rien là, s'est précipité au poste des infirmières et a demandé à une collègue de rassembler rapidement quelques articles et de les mettre sous le sapin. Le patient a bientôt réalisé pourquoi l'infirmière avait réagi à la hâte et la magie de Noël a disparu. Nous remercions cet homme qui nous a appris l'importance de permettre à l'enfant à l'intérieur de chacun de participer à la tradition des Noëls d'antan.

Les patients sont invités à offrir autant de cadeaux qu'ils le désirent aux membres de la famille et aux amis. Quelquefois, cela peut aller jusqu'à la vingtaine. Un patient, qui n'avait pas beaucoup de famille, a choisi de donner des cadeaux aux visiteurs qui l'avaient soutenu.

Nous avons des sacs décoratifs, des boîtes fantaisies, du papier de soie grâce auxquels les patients peuvent regarder les cadeaux autant de fois qu'ils le souhaitent, sans difficulté... et les câlins n'ont pas de fin!

Plus que jamais, nous croyons que donner est une part essentielle de la vie!

¹. Exemples d'articles figurant sur le charriot des Fêtes : jouets en peluche, bougies, mouchoirs, foulards, mangeoires de fenêtre pour les oiseaux, articles de toilettes, bonbons, cadres à photos, décorations, articles de fantaisie, jeux.

². Deux femmes se sont portées volontaires pour fournir 16 bas de Noël faits à la main pour nos patients à l'Unité de soins palliatifs. Les bas ont été remplis d'articles tels du baume pour les lèvres, un assortiment de tisanes, de la lotion hydratante, des gelées faites maison, quelque chose d'amusant, des bonbons, une décoration de Noël, etc. Les bas de Noël peuvent être faits en octobre et conservés. Ceci évite la surcharge de travail à Noël.



Les dons de cadeaux ou l'argent pour l'achat de cadeaux peuvent être envoyés à :

Sandra Watson, Coordonnatrice des bénévoles et du programme de suivi de deuil
Service des soins palliatifs
Hôpital général de Montréal
1650, avenue Cedar, E10.116
Montréal, QC H3G 1A4
Tel.: 514-934-1934 local 43810

19^e Congrès international sur les soins palliatifs

En octobre dernier, Soins palliatifs McGill a de nouveau accueilli le Congrès international sur les soins palliatifs qui a connu un franc succès. Avec plus de 1 600 participants de 56 pays différents, plus de 700 résumés soumis et un programme d'une envergure sans précédent, la 19^e édition du Congrès a battu tous les records. Une nouveauté très appréciée à ce Congrès a été la retransmission en direct via Internet des quatre plénières et de quelques conférences dans plusieurs pays en voie de développement. Grâce au soutien de certains de nos commanditaires clés, cette ouverture et ces échanges à un niveau international feront désormais partie du Congrès.

Grâce au travail acharné de la présidente du Congrès, le Dr Anna Towers, du Comité exécutif et du Comité du programme, le programme scientifique de cette année a été particulièrement riche. Plus de 55 conférenciers invités de 10 pays différents ont abordé un large éventail de sujets. Les quatre plénières, à elles seules, comprenaient des conférences sur l'adaptation au stress, la dignité, les perspectives cliniques de la douleur, la résilience de l'équipe et la souffrance. La plénière de clôture, donnée par le très estimé Dr Balfour, était axée sur l'état de disponibilité, la pleine conscience et une présence à l'instant, comme clés de la guérison. (Exceptionnellement, la plénière du Dr Balfour est en vente à www.productionsboulevard.com). Les forums de recherche matinaux étaient également riches avec des exposés sur les protocoles de fin de vie, les façons de faire des médecins de famille en matière de soins de fin de vie, les soins palliatifs périnataux, les adolescents proches-aidants, les maladies rénales avancées, entre autres. Enfin, en plus des thèmes traditionnellement

abordés (ex. soins palliatifs pédiatriques, questions de soins infirmiers, éducation, éthique, proches-aidants, bénévoles), le programme scientifique comportait des sessions spéciales sur les maladies dégénératives, la pharmacothérapie et les soins palliatifs au Japon.

Ce qui confère au Congrès international sur les soins palliatifs son caractère exceptionnel, ce n'est pas seulement son riche programme scientifique, mais également ces petits plus, pas si petits, tels que les espaces où on y trouve la quiétude, le visionnement de films, le programme social et la conférence publique donnée en mémoire de David Bourke. Un labyrinthe, une salle de méditation et des messages sur place constituaient de bons exemples des approches que le Congrès valorise pour permettre une réflexion tranquille et la décompression. Trois visionnements de films à l'heure du déjeuner offraient des perspectives globales sur les soins de fin de vie. Une soirée de musique au Métropolis de Montréal a attiré 600 participants qui se sont laissés aller au rythme de musiques celtiques. La conférence publique donnée en mémoire de David Bourke a donné lieu à une représentation théâtrale émouvante sur les questions de fin de vie qui se posent aux patients et aux proches aidants dans le cadre de la maison.

Si vous avez manqué cette riche expérience en 2012, assurez-vous de réserver votre place au Congrès de 2014. Le prochain Congrès (9-12 septembre 2014) lors duquel seront soulignés le 20^e anniversaire du Congrès et les 40 ans de Soins palliatifs McGill, sera l'occasion de réfléchir sur le passé et de regarder vers l'avenir pour créer un programme qu'il ne faudra absolument pas manquer!

MERCI À NOS COMMANDITAIRES DE 2012

**La Fondation Hay
La Fondation de la famille Morris et Rosalind Goodman
Patrimoine canadien
RBC Marchés des Capitaux
La Fondation de la Famille Zeller**

**Le Conseil des soins palliatifs
3605 de la Montagne, Montréal, QC, H3G 2M1 Canada
Tel.: 514-845-0795 / Fax: 514-845-1732 / Email: fmpa202@aol.com
Web site: www.council-on-palliative-care.org**

**<<https://www.facebook.com/pages/Le-Conseil-des-Soins-Palliatifs/423366277673545>>
<https://twitter.com/#!/PalliativeCares>**