

# Le Conseil des soins palliatifs

La Semaine nationale  
des soins palliatifs  
4-10 mai 2014

Conférence  
Sandra Goldberg  
Mardi 6 mai 2014

20e Congrès international sur  
les soins palliatifs  
8-12 septembre 2014

Conférence à la mémoire de  
R. David Bourke  
9 septembre 2014

[www.mcgill.ca/council-on-palliative-care](http://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care)

**« 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**

## ***Les soins palliatifs à Montréal: 40 ans de vie à célébrer!***

*Par Dawn Allen, Ph. D.*

Que vous soyez un participant régulier, occasionnel ou nouveau au Congrès international sur les soins palliatifs présenté par Soins Palliatifs McGill, la 20<sup>e</sup> édition de cette année vous renversera! Comme nous avons beaucoup à célébrer, nous sortons le grand jeu.

L'édition 2014 de notre Congrès marque non seulement le 20<sup>e</sup> anniversaire de cet événement biennal, mais aussi les 40 ans de Soins Palliatifs McGill, le 20<sup>e</sup> anniversaire de l'établissement de la Chaire Eric M. Flanders en médecine palliative et le 20<sup>e</sup> anniversaire de la fondation du Conseil des soins palliatifs!

En automne 1974, inspiré par le travail de Dame Cicely Saunders et autres professionnels, le D<sup>r</sup> Balfour Mount et ses collègues ont mis sur pied un service de soins palliatifs complets hors du commun à l'Hôpital Royal Victoria (HRV), initiative qui a depuis servi de modèle à de nombreux services de soins palliatifs à travers le monde. Le modèle de l'HRV était novateur non seulement parce qu'il intégrait les soins palliatifs en milieu hospitalier (plutôt

que dans une résidence autonome séparée), mais aussi parce qu'il offrait un large éventail de services aux patients en fin de vie et à leurs proches: une unité d'hospitalisation, un service de consultation, un service de soins à domicile, un programme de soutien aux personnes endeuillées et un service de bénévolat intégrant des volontaires formés au sein de l'équipe soignante.

Presque parallèlement à l'établissement du service de soins palliatifs de l'HRV, le D<sup>r</sup> Mount a entrepris l'élaboration d'un programme d'études en soins palliatifs à l'Université McGill. Le service de l'HRV a alors bientôt accueilli des résidents et vu se développer les travaux de recherche lancés au cours de l'étape d'étude pilote du nouveau service. En 1990, Soins Palliatifs McGill aura frayé la voie à l'un des programmes d'études de la Faculté de médecine de McGill et à des services de soins palliatifs au sein de sept établissements (le Centre hospitalier thoracique de Montréal, l'Institut et Hôpital neurologique de Montréal, l'Hôpital de Montréal pour enfants, le Centre hospitalier de St. Mary, l'Hôpital Mount Sinai, l'Hôpital Reine Elizabeth et

*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  
Marilena Colapelle  
Gwen Connors  
Linda Crelinsten  
Teresa Dellar  
Armand Des Rosiers  
Patrick Durivage  
Anna Feindel  
Joan Foster  
Zelda Freitas  
Jo-Ann Jones  
Véronique Lagrange  
Bernard Lapointe  
Susan Magor  
Joan Mac Donald  
Pedro Mejia  
Suzanne O'Brien  
Dany Pollack  
Andrée Prendergast  
John Sanford  
Honora Shaughnessy  
Ibby Shuster  
Carol Steadman  
Ellen Wallace  
Sandra Watson  
Sharon Wexler

**Secrétaire:**

Frances Morris

## ***Les soins palliatifs à Montréal: 40 ans de vie à célébrer! (suite...)***

l'Hôpital Notre-Dame-de-la-Merci) qui se sont joints à l'HRV pour renforcer le programme de recherche en soins palliatifs.

En 1994, Kappy Flanders a pris deux mesures importantes visant à renforcer la sensibilisation et le respect envers les soins palliatifs à Montréal et plus particulièrement au sein de l'Université McGill. Cette année-là, elle a fondé le Conseil des soins palliatifs et établi la Chaire Eric Flanders en médecine palliative. Ces deux initiatives sont nées de l'expérience personnelle de Mme Flanders face aux besoins des personnes en fin de vie ainsi que du rôle important des soins palliatifs pour répondre à ces besoins.

Le Conseil a été fondé à titre d'organisme sans but lucratif dédié à la sensibilisation du public aux soins palliatifs et à la défense de l'accès à ce type de soins pour tous ceux qui en ont besoin. L'établissement de la Chaire Flanders (dont le premier titulaire a été le D<sup>r</sup> Mount) a renforcé et protégé le programme d'études en soins palliatifs à McGill. En 1992, la D<sup>re</sup> Robin Cohen s'est jointe à l'équipe à titre de boursière postdoctorale, avant de devenir directrice de recherche du programme en 1996.

En 1999, les médecins de soins palliatifs à l'échelle du Canada avaient non seulement établi des compétences nationales pour l'exercice de la médecine palliative, mais aussi assuré un programme de résidence - reconnu et agréé par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et par le Collège des médecins de famille - offrant une année complète de stages en soins palliatifs. Soins Palliatifs McGill a accueilli son premier résident cette année-là.

Sous la direction du D<sup>r</sup> Mount, puis de la D<sup>re</sup> Anna Towers et plus récemment du D<sup>r</sup> Bernard Lapointe (le deuxième titulaire de la Chaire Eric M. Flanders), Soins Palliatifs McGill a mis sur pied non seulement son programme de résidence, mais aussi un programme d'études médi-

cales de premier cycle des plus riches. Ce programme s'intègre à l'ensemble des quatre ans d'études à la Faculté de médecine et comprend un large éventail de sujets reliés aux soins palliatifs: communication et soins de fin de vie; évaluation et gestion de la douleur; les soins palliatifs en tant que problématique de santé globale; le processus de deuil; soins de fin de vie pour les patients atteints de maladies cardiaques, de maladies pulmonaires, du cancer et de nombreuses autres maladies. Son programme de recherche, sous la direction de la D<sup>re</sup> Robin Cohen pendant presque vingt ans, est riche et varié. Les domaines d'expertise visés par les travaux de recherche comprennent la gestion de la douleur chez les enfants et les adultes, le processus de deuil, les proches-aidants, l'éthique en matière de soins de fin de vie, les soins psychosociaux aux patients atteints de cancer, le lymphœdème, l'anorexie et la cachéxie, et bien d'autres sujets. Ces vastes travaux de recherche en matière de soins palliatifs reflètent bien les changements relativement rapides qu'a connus le domaine des soins palliatifs (en milieu clinique et universitaire) durant les 40 ans qui ont suivi l'établissement du service de l'HRV au milieu des années 1970.

En 1976, peu de temps après l'ouverture du service de soins palliatifs de l'HRV, le D<sup>r</sup> Mount et ses collègues ont présenté le premier Congrès sur les soins palliatifs de McGill, alors appelé le « Colloque international sur les soins aux malades terminaux ». Trois cent dix-sept délégués ont participé au Congrès, parmi lesquels, Dame Cicely Saunders, qui a donné une conférence sur « la philosophie des soins complets aux malades en phase terminale » ainsi qu'Elizabeth Kübler Ross dont les deux présentations portaient sur les « besoins psychologiques du patient et de sa famille » et sur le « processus de deuil ». Parmi les autres conférenciers, on comptait nombre de pionniers de l'équipe des soins palliatifs de l'HRV, notamment Sue Britton, Ron Melzack, Ina Ajemian et bien sûr Balfour Mount.

*Suite page 4*

# Pionnière des soins palliatifs

Par Sue Britton, Infirmière pionnière

C'est le mardi 21 janvier 1975 que l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria ouvre ses portes à Montréal. J'étais alors de service durant le quart de soir, aux côtés d'une infirmière auxiliaire. Nous avons suivi une formation de trois jours auprès de deux infirmières du St. Christopher's Hospice, dans le sud-ouest de Londres, en Angleterre, et avons lu l'ouvrage *Vivre avec la mort et les mourants*, de la Dre Elisabeth Kübler Ross. Nous étions désireuses d'apporter des soins infirmiers de qualité, des soins symptomatiques adéquats, un soutien aux familles, ainsi que d'avoir des conversations intimes avec nos deux premiers patients. Il s'agissait de deux hommes très malades et ces conversations intimes se sont déroulées en présence de leurs épouses. Afin de prévenir la douleur, nous utilisions le « Cocktail Brompton », une solution analgésique administrée par voie orale toutes les quatre heures.

Retour sur la fin des années 50 et le début des années 60, dans le même hôpital. Étudiante en soins infirmiers, j'étais choquée par l'attitude et les pratiques des employés travaillant auprès des patients atteints d'une maladie menaçant la vie. Les heures de visite étaient restreintes et les familles n'étaient pas tenues informées. Les patients souffraient d'isolement, souvent dans des chambres individuelles. Indépendamment du sexe, des antécédents culturels ou du niveau de tolérance à la douleur, les patients recevaient une dose standard de morphine injectable car aucun professionnel ne semblait comprendre la notion de tolérance aux médicaments et la peur d'accoutumance ressentie par tous.

Dans les années 70, alors que je travaillais à titre d'infirmière diplômée dans une unité de chirurgie comportant 32 lits, dont 20 % étaient parfois occupés par des patients souffrant d'une maladie en phase terminale, les choses ont changé. Les patients recevant des soins préopératoires et postopératoires étaient prioritaires. Cependant, le Dr Balfour Mount, après avoir passé quelque temps au St. Christopher's Hospice, a voulu sensibiliser la communauté médicale aux besoins de ces 20 % des patients qui étaient en fin de vie. Deux étudiants en médecine ont alors été embauchés pour interroger les patients atteints d'une maladie en phase terminale et leurs proches, et pren-

dre en note leurs réponses. Les résultats ont été consignés dans un document et présentés à tous les administrateurs de l'hôpital. Sous le choc, ces derniers ont accepté d'appuyer un projet pilote de deux ans auquel je me suis jointe, ce mardi 21 janvier 1975.

Ces soins palliatifs étaient dispensés par une équipe pluridisciplinaire répondant aux besoins physiques, psychologiques, spirituels, sociaux et financiers des patients et de leurs proches. Cela a commencé par des attentions simples: au chevet de chaque lit, avaient été déposées une carte de bienvenue avec le nom du patient ainsi qu'une fleur fraîche dans un vase. Le lit était équipé d'un matelas à air rempli d'eau tiède afin de prévenir les escarres. Les résultats ont été immédiats. Je me souviens de Bill, un homme de 59 ans atteint d'un carcinome de l'œsophage, qui est arrivé en position fœtale, rongé par la douleur. Après lui avoir administré une petite dose de Cocktail Brompton à intervalles réguliers, on l'a vu le lendemain matin, debout, en train de se raser devant le lavabo.

Les proches d'une femme à qui on avait récemment diagnostiqué le cancer du sein avancé avaient demandé à être les proches aidants principaux, demande qui leur a été accordée. Ils se sont montrés très reconnaissants d'avoir la possibilité de rendre à cette femme tout l'amour qu'elle leur avait donné.

La philosophie initiale des soins palliatifs n'a pas changé, bien que les associations de médicaments soient aujourd'hui plus élaborées. L'objectif d'apporter confort et soutien aux patients et à leurs proches aidants reste valable en 2014. Les soins palliatifs sont prodigués dans des hôpitaux généraux, les unités spécialisées, les centres de soins palliatifs ou les services communautaires, par des organismes aussi bien privés que publics. J'espère que ces services continueront de se développer pour répondre aux besoins de notre population.

*Sue Britton est une infirmière en soins palliatifs depuis 1975, psychothérapeute et professeure certifiée 500 h de yoga Kripalu travaillant actuellement à l'Unité d'alcoolologie et de toxicomanie du Centre Edward Griffith, à l'Hôpital général de Montréal.*



**« 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

## *Les soins palliatifs à Montréal: 40 ans devie à célébrer! (suite...)*

Le deuxième Congrès, tenu en 1978, a presque triplé en envergure. Devant accueillir de façon inattendue 828 délégués, les organisateurs ont alors aménagé une salle annexe équipée d'une télévision en circuit fermé. Outre les présentations de Dame Saunders et d'Eric Cassel, John Scott a parlé de l'importance des préoccupations spirituelles; Robert Fulton a quant à lui abordé les considérations d'ordre culturel; Kitty Markey -la première éducatrice et coordinatrice des bénévoles pour le service de l'HRV - a parlé des « bénévoles en tant que partie intégrante de l'équipe soignante » et Susan Munro a donné une présentation spéciale sur la « musicothérapie pour les patients en phase terminale ».

Au fil des ans, le Congrès a bien sûr grandi en envergure et évolué. Aujourd'hui, il peut attirer plus de 1600 participants provenant de plus de 65 pays du globe. Afin de souligner et de célébrer la distance parcourue dans le domaine des soins palliatifs depuis les débuts au milieu des années 1970, une rétrospective des soins palliatifs, à McGill et à l'échelle internationale, sera présentée lors du Congrès, près des kiosques d'information et des affiches. La première partie de cette exposition en trois volets mettra l'accent sur le développement des soins palliatifs à McGill. La deuxième partie, la plus grande, offrira un survol géographique du développement des soins palliatifs à l'échelle internationale. Enfin, le troisième volet montrera le début d'une liste de souhaits pour l'avenir des soins palliatifs, une liste que les délégués seront invités à élargir.

Outre les séminaires de mardi sur les soins infirmiers de fin de vie, les soins palliatifs pédiatriques, le soin intégral et la classe de maître sur la médecine palliative, l'édition de cette année du Congrès offre une riche équipe de conférenciers, notamment les très estimés Stephen Lewis, Sheldon Solomon, Carlo Leget, Irene Higginson, Tanguy Châtel ainsi que nos chers David Eidelman, doyen de la Faculté de médecine, et Bernard Lapointe, titulaire de la Chaire Flanders. Une réception de bienvenue lancera les célébrations, et une activité sociale hors du commun plus de nombreuses activités autothérapeutiques vous inspireront à coup sûr.

Comme le veut la tradition durant le Congrès international, le Conseil sur les soins palliatifs présentera la conférence à la mémoire de David Bourke, une conférence biennale qui rend hommage à l'un des membres fondateurs du Conseil. Cette année, elle sera animée par le sociologue Lawrence Samuel, auteur de *Death American Style: A cultural history of dying in America*. La conférence se tiendra au *Palais des Congrès* le soir du 9 septembre et sera ouverte au public. Ne manquez pas cette grande occasion de porter un regard différent sur la mort et les mourants.

*Dawn Allen est directrice adjointe du programme Soins Palliatifs McGill.*

### **Terminologie relative aux soins de fin de vie**

**Soins palliatifs:** Soins destinés aux personnes souffrant d'une maladie qui limite leur espérance de vie et qui a généralement atteint un stade avancé. Ces soins visent à améliorer la qualité de vie et de décès. Ils comprennent le soulagement de la douleur et des symptômes ainsi que le soutien psychologique, émotionnel, social et spirituel.

**Mesures visant le confort:** Traitements visant à faire que le patient se sente à l'aise (tels que les traitements anti-douleur). Ces mesures n'ont pas pour but de maintenir la personne en vie artificiellement ou de guérir une maladie.

**Thérapie de la sédation palliative:** L'utilisation d'agents pharmacologiques visant à diminuer l'état de conscience du patient. Réservée au traitement des symptômes "intolérables" ou réfractaires des patients souffrant d'une maladie évolutive à un stade avancé. La thérapie de la sédation palliative continue consiste en l'administration continue d'une médication sédative jusqu'au décès du patient.

**Directives médicales anticipées:** Instructions verbales ou écrites que les patients ont fournies quant au type de soins qu'ils souhaitent ou ne souhaitent pas recevoir au cas où ils seraient dans l'incapacité de s'exprimer eux-mêmes.

**Droit de refuser un traitement médical:** Droit d'un adulte compétent de refuser un traitement médical non désiré ou d'exiger l'arrêt d'un traitement qu'il a commencé à recevoir.

**Maintien des fonctions vitales:** Recours à des procédures médicales ou chirurgicales telles que sonde alimentaire, ventilation artificielle, dialyse et RCR. Toutes ces procédures utilisent des moyens artificiels visant à rétablir ou à prolonger la vie et sans lesquels la personne mourrait.

**Aide médicale à mourir:** Terme générique qui embrasse l'euthanasie et le suicide assisté par un médecin.

**Suicide assisté par un médecin:** Fournir sciemment et délibérément à une personne les informations, les moyens ou les deux, lui permettant de mettre fin à ses jours, notamment lui donner des conseils sur les doses létales de médicaments, prescrire ces doses létales ou fournir ces médicaments.

**Euthanasie:** Acte posé sciemment et délibérément dans le but explicite de mettre un terme à la vie d'une personne atteinte d'une maladie incurable. L'acte est accompli avec empathie et compassion, et sans aucun gain personnel.

# Lorsque le médecin disparaît de l'horizon

Par Judith Graham, *The New York Times*, le 14 novembre 2013

Le D<sup>r</sup> Daniel Geynisman a eu l'impression qu'il avait abandonné son patient, une sensation répugnante.

Un homme âgé de 65 ans souffrant d'un cancer de la vésicule biliaire avec métastases avait développé une douleur irréductible juste avant que le médecin ne parte en vacances. Au retour du D<sup>r</sup> Geynisman, le patient avait été transféré dans un centre de soins palliatifs; il décéda peu de temps après. L'oncologue ne le revit jamais.

La fin soudaine d'une relation privilégiée entre un médecin et son patient est un scénario répandu et déchirant. « Je peux vous dire que cela arrive fréquemment et que cette situation blesse profondément les patients, tout comme leurs proches et les oncologues, » déclarait la D<sup>re</sup> Diane Meier, directrice du Centre to Advance Palliative Care à la Faculté de médecine Icahn du centre hospitalier Mount Sinai de New York.

Dans un article récemment publié dans le *Journal of Clinical Oncology*, le D<sup>r</sup> Geynisman a décrit sa propre expérience avec ce type de séparation douloureuse. Il évoque son patient, qu'il appelle « MM », mais dont le nom était Paul Rieger. Il était professeur de mathématiques au sein des Chicago Public Schools, passionné de golf et de pêche, et marié à sa petite amie du temps où il était étudiant. Au cours de la dernière année de la maladie de Mr. Rieger, le D<sup>r</sup> Geynisman voyait le couple toutes les deux ou trois semaines, parfois même plus souvent.

Dans une entrevue téléphonique, le docteur a décrit son patient comme quelqu'un de « très ouvert, calme, gentil, une âme sensible. »

Dès le début, les Rieger ont énoncé franchement ce qu'ils attendaient de leur médecin. « Je me souviens clairement que lors de notre première rencontre, ils m'ont dit qu'ils cherchaient quelqu'un qui les accompagnerait jusqu'à la fin, et tout au long de leur cheminement », de préciser le D<sup>r</sup> Geynisman.

Pourtant, il était courant pour les oncologues du centre University of Chicago Medicine, où travaillait alors le docteur, d'interrompre les visites aux patients dès la fin du traitement. « Le modèle était le suivant: on apprend peu à peu à connaître le patient et sa famille, on administre des traitements agressifs, mais quand arrive le temps où l'on est à court de thérapies à proposer, on oriente le patient vers le service des soins palliatifs ou un centre de soins palliatifs, où il est alors pris en charge », déclarait le D<sup>r</sup> Geynisman.

Le D<sup>r</sup> Otis Brawley, médecin-chef de l'American Cancer Society et professeur d'oncologie à l'Université Emory, suggère un autre facteur motivant parfois les oncologues à disparaître de la vie de leurs patients dans de telles circonstances. « C'est une façon de se protéger face au sentiment dévastateur que l'on a laissé tomber cette personne et que notre incapacité de la maintenir en vie est un échec professionnel », explique-t-il.

Nous ne disons pas cela pour justifier ce sentiment. « Aucun médecin ne devrait en arriver à déclarer qu'il ne peut plus rien faire », de dire le D<sup>r</sup> Timothy Moynihan, directeur médical du Centre de soins palliatifs de la Clinique Mayo, qui a rédigé un article répondant au D<sup>r</sup> Geynisman. Dans celui-ci, il note que les oncologues peuvent maintenir leur relation avec les patients après leur admission dans les centres de soins palliatifs, à titre de médecins traitants. « On peut toujours faire quelque chose de plus pour un patient - ne serait-ce qu'être présent et écouter ce qu'il a à dire, et l'aider à surmonter sa douleur et sa souffrance. »

Le D<sup>r</sup> Deynisman a dit qu'il n'avait jamais reçu de formation sur la relation avec les patients qu'il ne pouvait plus traiter. Cependant, il a terriblement regretté de ne pas avoir appelé M. Rieger avant son décès et s'est promis de ne plus jamais laisser ce type de situation survenir.

« Est-ce que les patients et leurs proches veulent que moi, leur principal oncologue, les accompagne jusqu'à la dernière étape de leur vie? » écrivait-il dans son article, qui suscita des douzaines de courriels de la part de ses collègues oncologues de tout le pays. « Est-ce que je romps mon engagement envers mes patients si je mets prématurément fin à ma relation avec eux, car je ne peux plus leur offrir de "traitement actif" ? »

La réponse est « oui », suggère la D<sup>re</sup> Meier, du centre hospitalier Mount Sinai.

« Très souvent, l'une des principales sources de souffrance émotionnelle et spirituelle chez les patients qui arrivent en fin de vie ou qui souffrent d'une longue maladie est le sentiment d'abandon qui les envahit quand ils cessent de recevoir les soins d'un médecin à qui ils s'étaient attachés », explique-t-elle.

La D<sup>re</sup> Meier donne l'exemple d'un oncologue new yorkais qui avait prodigué des soins « impeccables » à une femme souffrant d'un cancer des poumons, la maintenant en vie pendant presque sept ans. La D<sup>re</sup> Meier a commencé à s'occuper de cette patiente lorsque l'oncologue a esquivé les questions de cette femme par rapport à la mort. (« Que va-t-il se passer exactement? Est-ce que ce sera douloureux? »)

Au cours d'une visite à domicile trois semaines avant le décès de cette femme, la D<sup>re</sup> Meier demanda à sa patiente ce qui la préoccupait. « Elle me répondit : "je suis vraiment contrariée car ce docteur ne m'a ni appelée ni rendu visite". Cette pensée drainait presque toute son énergie émotionnelle. »

Avec la permission de la patiente, la D<sup>re</sup> Meier a appelé le médecin en question, qui lui a répondu: « Je ne peux plus rien faire pour elle. » La D<sup>re</sup> Meier dut alors expliquer: « Elle vous aime. Elle aimerait vous dire merci ». Ces mots produisirent leur effet: l'oncologue rendit visite à cette femme, qui décéda quelques jours plus tard.

Durant l'année qui a suivi le décès de son mari, M<sup>me</sup> Rieger est restée en communication avec le D<sup>r</sup> Geynisman. Elle ne fait absolument aucun reproche au médecin. « Il a été notre phare dans les ténèbres et ne nous a jamais déçus » m'a-t-elle confié. « Dan m'a permis d'endurer cette année, car je savais qu'il y avait quelqu'un sur qui nous pouvions compter ». Elle souligna alors que le médecin ne laissait jamais plus de dix minutes s'écouler avant de répondre à un courriel.

« Il était la personne qui comprenait mieux que quiconque notre expérience avec le cancer », dit M<sup>me</sup> Rieger. « Il est devenu tellement important pour nous. Il a touché nos âmes. »

Le D<sup>r</sup> Geynisman est actuellement professeur adjoint d'oncologie médicale au Fox Chase Cancer Center de Philadelphie. « Je m'engage à accompagner tous mes patients du début à la fin, même si je n'ai pas encore trouvé le meilleur moyen de le faire », dit-il.

Lorsqu'il s'adresse à ses patients, il exprime ainsi cet engagement: « Je suis encore votre médecin et quoi qu'il advienne, vous pouvez toujours compter sur ma présence. »

# Événements!..

## 17<sup>e</sup> Conférence annuelle Sandra Goldberg

La 17<sup>e</sup> Conférence annuelle Sandra Goldberg se tiendra le mardi 6 mai 2014, à l'Université McGill. Elle sera présentée par Robin Marantz Henig, journaliste, auteure, rédactrice scientifique et collaboratrice du New York Times, en conversation avec Sue Smith, animatrice de l'émission Homerun sur CBC Radio One.

Le 17 juillet 2013, Mme Marantz Henig a rédigé un article pour le New York Times Magazine, intitulé *A Life or Death Situation*. Il relate l'histoire de Margaret Pabst Battin (Peggy), une sommité internationale en matière de bioéthique qui a longtemps défendu le « droit de mourir » des personnes et qui, suite à l'accident débilisant ayant frappé son époux Brooke Hopkins, s'est soudainement trouvée contrainte d'examiner la complexité des décisions liées aux soins de fin de vie.

« La souffrance, le suicide, l'euthanasie, mourir dans la dignité - voilà les sujets qui avaient habité ses pensées et ses écrits durant toute ces années, et qui soudainement prenaient une couleur personnelle insupportable. Aux côtés du corps ravagé de son époux, elle voyait toutes ces nobles idées écrasées par la réalité - et décrouvrant à quel point la fin de la vie pouvait être synonyme de désordre, d'apreté et confusion. »

La Conférence Sandra Goldberg, *A Life And Death Situation*, examinera de plus près certaines de ces questions.

## Conférence à la mémoire de David Bourke

Cette année, la Conférence à la mémoire de David Bourke aura lieu le mardi 9 septembre, au Palais des Congrès, dans le cadre du 20<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs qui se tiendra du 8 au 12 septembre à Montréal.

Le conférencier sera Lawrence Samuel, Ph. D., qui parlera de son ouvrage *Death American Style: A Cultural History of Dying in America*.

## Ateliers présentés par le Conseil des soins palliatifs

Le Conseil des soins palliatifs offre des ateliers gratuits couvrant tout un éventail de sujets qui intéressent les personnes prodiguant des soins à un patient atteint d'une maladie potentiellement mortelle. Ces ateliers sont pour la plupart dispensés sur une période de 2 à 3 semaines, mais peuvent être pris séparément, offrant à chacun des participants une expérience complète. Comme ils sont ouverts à quiconque est intéressé, on y trouve souvent des professionnels de la santé comme des proches aidants.

En avril 2013, trois ateliers ont été présentés au Temple Emanu-El-Beth Sholom, un espace formidable tant pour sa qualité d'accueil que sa facilité d'accès pour ceux qui utilisent les transports en commun.

Les sujets abordés lors de ces trois ateliers étaient les suivants:

- Les transitions en matière de soins - lorsqu'une maladie ne peut être guérie
- La perte et le processus de deuil - pour le patient comme pour ses proches
- La planification préalable des soins - engager des conversations sur les types de soins que l'on désire et les choix que l'on doit faire.

Christopher MacKinnon, de l'Unité de soins palliatifs du Centre universitaire de santé McGill (CUSM), était le conférencier invité à parler du processus de deuil, tandis que Zeldia Freitas (TS), Sue Britton (IA) et Joan Foster (B.Sc.inf.) ont partagé leur expertise avec tous. Zeldia, Sue et Joan sont membres du Conseil et des professionnelles actives. Ensemble, elles totalisent plus de 100 ans d'expérience en matière de soins aux patients et à leurs proches dans la communauté de Montréal.

Si vous n'avez pas pu assister à ces ateliers, vous trouverez des renseignements très utiles sur deux sites qui font autorité en la matière:

[www.portailpalliatif.ca](http://www.portailpalliatif.ca) et [www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca)

La mort et le mourir ne font JAMAIS partie de nos projets de vie; or nous devons tous mourir un jour. Les ateliers offerts par le Conseil nous aident donc à commencer à penser à cette éventualité, ou encore à savoir naviguer à travers cette expérience, si nous y sommes confrontés à ce moment-là.

Assurez-vous que votre nom figure sur la liste d'envoi du Conseil (adresses électroniques de préférence) afin de vous tenir informés des prochains ateliers. Merci de partager cette information avec vos proches et vos amis.

## Les hommes face au deuil: Atelier avec le D<sup>r</sup> David Kuhl

Qu'est-ce que le deuil? Comment peut-on évaluer son intensité? Comment affecte-t-il nos relations? En quoi est-il différent pour les hommes et pour les femmes? Voilà quelques-unes des questions intéressantes que le D<sup>r</sup> David Kuhl a explorées durant un atelier présenté par le Conseil, le 7 octobre 2013, au Temple Emanu-El-beth Sholom. Fondateur et directeur du Centre for Practitioner Renewal ainsi que professeur agrégé de médecine familiale à l'UBC, le D<sup>r</sup> Kuhl est un expert du processus du deuil dont les travaux de recherche les plus récents se sont concentrés sur l'expérience du deuil chez les hommes militaires.

Quatre-vingt participants (parmi lesquels 29 hommes) se sont rassemblés autour des tables pour discuter de leurs expériences en matière de perte et de deuil et explorer les éventuelles différences chez les hommes et les femmes. L'un des premiers messages du D<sup>r</sup> Kuhl a été que l'on devrait se garder d'aborder la question de la différenciation du deuil selon les sexes au moyen d'interprétations simplistes ou catégoriques et rigides. Il a insisté sur le fait que le deuil est un cheminement très personnel et que chacun de nous choisit ses propres voies de guérison après la perte d'un être cher. Ceci étant dit, les travaux de recherche du D<sup>r</sup> Kuhl mettent en évidence des tendances différenciées intéressantes dans le processus du deuil chez les hommes et chez les femmes. Par exemple, les femmes tendent à exprimer et à partager leur chagrin, tandis que les hommes sont plus enclins à se réfugier dans une conspiration du silence afin de maîtriser ou de réprimer leurs émotions. En outre, les femmes s'attachent généralement à tourner la page sur le passé, tandis que les hommes préfèrent passer à l'action et se concentrer sur l'avenir. Les découvertes du D<sup>r</sup> Kuhl suggèrent que pour certains hommes, trouver un chemin de guérison après une perte exigera le traitement d'expériences passées « non résolues » et accumulées. Pour plus d'information sur les travaux de recherche du D<sup>r</sup> Kuhl, veuillez consulter les références bibliographiques à la fin de cet article.

Après avoir sensibilisé les participants aux tendances différenciées selon les sexes, le D<sup>r</sup> Kuhl a discuté des caractéristiques et des facteurs généraux qui influencent le processus du deuil. Certains de ces paramètres sont le degré d'attachement et de dépendance envers la personne décédée, la mesure dans laquelle le décès était prévisible et naturel, et le vécu par rapport au chagrin: réprimé et accumulé ou pleinement ressenti et évacué. On trouvera plus de renseignements sur l'intensité et la durée du deuil dans le livre du D<sup>r</sup> Kuhl (cité dans les références bibliographiques ci-dessous).

L'atelier s'est clôturé par une activité durant laquelle les participants ont été invités à réfléchir sur les priorités de leur existence à la lumière de l'impermanence de la vie. Cet exercice d'une grande profondeur a permis de jeter un regard sur la trajectoire complète de sa vie, depuis la naissance jusqu'à la mort, et de voir comment l'expérience du décès et du deuil influence nos priorités et donne un sens nouveau à notre vie.

## Bibliographie:

Golden, Thomas R. *Swallowed by a snake: The gift of the masculine side of healing*  
Halifax Joan. *Being with dying: Cultivating compassion and fearlessness in the presence of death*  
Kuhl, David. *What dying people want: Practical wisdom for the end of life*





40 années d'échanges,  
d'inspiration et de  
ressourcement

Du 9 au 12 septembre  
**2014**

Palais des Congrès  
Montréal, Canada

L'occasion  
exceptionnelle de  
mettre en commun nos  
expériences et  
d'échanger des idées  
avec des collègues  
de 60 pays issus de  
toutes les disciplines  
impliquées dans les  
soins palliatifs

Présenté par :  
SOINS PALLIATIFS MCGILL  
Université McGill



# 20<sup>e</sup> Congrès international sur les soins palliatifs

■ *Conférenciers inspirants tels que :*

- Tanguy Châtel, France
- Nicole Poirier, Canada
- Stephen Lewis, Canada
- David Eidelman, Canada
- Irene Higginson, Royaume-Uni
- Sheldon Solomon, États-Unis
- Carlo Leget, Pays-Bas
- Bernard Lapointe, Canada

■ *Séminaires approfondis :*

- Soin intégral des personnes atteintes de troubles cognitifs
- Soins infirmiers de fin de vie :  
formation, soutien, innovation
- Soins palliatifs pédiatriques
- Classe de maître : la maladie non maligne et le patient atteint  
d'affections comorbides multiples
- Pharmacothérapie et soins palliatifs
- L'ABC des soins infirmiers palliatifs
- Suivi du rendement en soins palliatifs

■ *Nouveau pour les bénévoles en soins palliatifs :*

- Tarif spécial de 80\$ par jour offert aux bénévoles en soins palliatifs  
(applicable à n'importe quel jour ou combinaison de jours)
- Plus de 250 ateliers, présentations courtes, forums de recherches,  
et séminaires spéciaux, et 300 affiches

Appel de résumés pour affiches – Date limite : le 30 avril

Inscrivez-vous avant le 1 août 2014  
pour profiter du tarif lève-tôt !

Tél. : 450-292-3456, poste 227  
Courriel : info@pal2014.com

[www.pal2014.com](http://www.pal2014.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 RBC Marchés des Capitaux, notre commanditaire en 2013.**

**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](mailto:fmpa202@aol.com)  
 Web site: [www.mcgill.ca/council-on-palliative-care](http://www.mcgill.ca/council-on-palliative-care)  
 <<https://www.facebook.com/pages/Le-Conseil-des-Soins-Palliatifs/423366277673545>>  
<https://twitter.com/#!/PalliativeCares>