

Bulletin

Volume 22 • n° 2 – Automne 2014



24^e congrès du Réseau **Face aux nouveaux défis** – la dignité un repère



Sommaire

Mot de la présidente	02
Le 24 ^e congrès du Réseau	03
La dignité point de repère	05
Regard posé sur la dignité inspiré par l'approche de l' <i>humaindevenant</i>	11
Projet ayant obtenu la bourse Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs	17
Chronique J'ai lu	17
Table ronde suivant la plénière « Les différents visages de la dignité » Réaction à la conférence de M ^{me} Mireille Lavoie	18
Table ronde suivant la plénière « Les différents visages de la dignité » Réaction à la conférence de D ^r Harvey Chochinov	19
Le mot de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs Parler clairement pour tous!	20
Prix Reconnaissance 2014 du Réseau de soins palliatifs du Québec	22
Carnets d'un congressiste	23
Des nouvelles des régions du Québec	25
Chronique Palli-Science	26

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Manon Champagne
Professeure agrégée, UQAT

M^{me} Marlène Côté
Directrice des bénévoles
Équipe d'accompagnement Au Diapason
et Maison Au Diapason

Révision
M^{me} Thérèse Trudel

PERMANENCE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

M. Jessy Savaria
Directeur général

M^{me} Marie-Claude Gauthier
Comptable

Case postale 321
Succursale Bureau-Chef
Granby (Québec) J2G 8E5

514 826-9400
info@reseaupalliatif.org

Conception graphique
colpron.com

Impression
JB Deschamps
1 500 exemplaires

Logo FSC

Les propos contenus dans chaque article
ou annonce publicitaire n'engagent
que les auteurs.

Veuillez faire parvenir
vos articles en format Word à :
manon.champagne@uqat.ca

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution :
Hiver 2015

Tombée des textes
1^{er} février 2015

Le mot de la présidente

Bonne saison automnale à tous,

Eh oui, l'automne nous a rejoints et c'est déjà le retour au boulot, après des vacances qui, je l'espère vous auront été très profitables.

Depuis le dernier bulletin, la loi 52 a été sanctionnée. Il nous faut maintenant attendre le plan d'action en soins palliatifs, plan qui devrait nous être accessible à la fin de cette année. Plus d'accès aux soins palliatifs? plus de ressources dans toutes nos organisations? plus de services?... C'est ce que nous espérons! On s'en reparlera donc dans les prochains mois.

Ce bulletin se veut un retour sur le dernier congrès qui a eu lieu à Québec en mai dernier. J'adresse un remerciement spécial aux deux coprésidentes, D^{re} Annie Tremblay et D^{re} Nancy Gaudreault, pour ce magnifique congrès qui a su nous toucher tant par la qualité des conférenciers que par le choix des nombreux ateliers. Merci également au comité scientifique, aux bénévoles et à Pluri Congrès pour tout le beau travail accompli.

Vous aurez le plaisir de lire la conférence de M. De Koninck, «La dignité point de repère» ainsi que celle de M^{me} Mirille Lavoie «Un regard posé sur la dignité selon l'approche de l'humaindevenant», ainsi que la réflexion de deux intervenants à la table ronde présentée à la suite, entre autres, de la conférence de M^{me} Lavoie.

Le prix Reconnaissance a été attribué à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec pour la création de lits en soins palliatifs pour leur clientèle. Nos félicitations à toute l'équipe. Bravo à M^{me} Karine Gimmig et son équipe pour la bourse «Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs» reçue afin de mener une recherche sur les impressions et croyances des médecins du Centre hospitalier St. Mary envers les soins palliatifs et leur impact sur les demandes de consultation dans la trajectoire de soins en oncologie.

Merci à ceux qui ont participé à notre assemblée générale. Merci à tous les membres du réseau pour leur confiance envers leurs administrateurs. Cette année, nous disons un au revoir à M^{mes} Manon Champagne et Lyse Lussier et à M. Gilbert Cadieux. Pour votre engagement, votre disponibilité et tout le travail accompli, nous vous disons mille mercis. Lors du congrès, nous avons souligné notre gratitude à l'égard de notre collègue Danielle Blondeau,



décédée subitement peu de jours avant le congrès. L'hommage lui ayant été rendu a permis de mettre en valeur son apport immense sur le plan de la réflexion éthique dans le domaine des soins palliatifs.

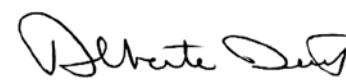
Nous souhaitons la bienvenue dans notre équipe à M. Bachir Saouaf et à notre plus récente recrue, M. Bérard Riverin. Nous leur souhaitons bonne route au Réseau.

J'ai eu le plaisir d'assister à la première rencontre de la FISP (Fédération internationale de soins palliatifs) tenue à Montpellier en juin dernier. Plusieurs délégués de différents pays y ont participé. Suite à l'assemblée générale, trois groupes de travail ont été formés soit le groupe parrainage, nouvelles technologies et bénévolat. Des informations vous parviendront sous peu à ce sujet.

Le Réseau des soins palliatifs du Québec fêtera en 2015 son 25^e anniversaire. Je vous invite à participer avec nous au prochain congrès de Rivière-du-Loup qui soulignera l'apport du Réseau dans l'avancement des soins palliatifs au Québec.

Consultez notre site web, diffusez notre infolettre qui vous parviendra régulièrement et n'hésitez pas à nous transmettre des nouvelles de votre région!

Dans les mois à venir nous aurons à promouvoir les soins palliatifs, mais surtout à démystifier ce qu'est l'approche palliative. Prenez toutes les occasions qui vous sont données afin de sensibiliser vos collègues et la population à l'impact que peuvent avoir les soins palliatifs dans tout le processus de la maladie, depuis la phase curative jusqu'à la phase du deuil vécu par les familles.


Alberte Déry ■

Projet ayant obtenu la bourse Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs

Par: **Karine Gimmig**, infirmière pivot en oncologie, clinique externe de cancérologie, Centre hospitalier St. Mary

Depuis les dernières années, les écrits démontrent clairement que les demandes de consultation en soins palliatifs sont souvent faites tardivement dans la trajectoire des soins médicaux, quand le patient est déjà en phase terminale, et ce, malgré la disponibilité des soins palliatifs. Il semblerait que le plus grand obstacle quant à l'utilisation précoce des soins palliatifs dans la trajectoire de soins serait lié aux croyances entourant les soins palliatifs de la part des oncologues, des patients et de leurs familles.

En oncologie, au centre hospitalier St. Mary, nous observons ces phénomènes quotidiennement, tant à la clinique externe de jour que sur l'unité d'hospitalisation. C'est pourquoi nous voulons explorer les perceptions et croyances des médecins de l'hôpital envers les soins palliatifs afin de voir les liens possibles entre leurs croyances et leur pratique de consultation à l'endroit de l'équipe de soins palliatifs.

Notre équipe de recherche se compose de: Karine Gimmig, infirmière pivot en oncologie à la clinique externe de cancérologie; Maya Jeanty, infirmière chef de l'unité d'hospitalisation en oncologie; D^r Grace Ma, médecin en soins palliatifs pour le centre de cancérologie; Jennifer Wilson, infirmière éducatrice en oncologie; D^r David Wright, associé de recherche au centre de recherche de St. Mary, pour son expertise de recherche en soins palliatifs et deux résidents en médecine familiale.

Un questionnaire destiné à tous les médecins de l'hôpital St. Mary sera élaboré et comprendra des données démographiques, des études de cas et des questions ouvertes. Une comparaison entre les groupes d'âge et les types de médecins sera faite. De plus, un groupe de discussion avec des représentants de chaque catégorie de médecins enrichira l'analyse des résultats de cette étude qualitative.

Notre projet contribuera à une meilleure compréhension des croyances et barrières entourant le terme «soins palliatifs» et permettra de paver la voie à l'implantation d'initiatives favorisant les consultations en soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de soins. Dans un projet futur, il serait intéressant de faire le même exercice avec les patients en oncologie ainsi que d'autres types de professionnels de la santé, tels les infirmières et psychologues qui suivent cette même clientèle, afin de comparer leur vision avec celle des médecins.

Finalement, nous remercions chaleureusement le Réseau de soins palliatifs du Québec et la Société canadienne du cancer pour l'attribution de la bourse Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs. Nous serons très heureux de venir présenter nos premiers résultats lors du prochain colloque en mai 2015. ■

chronique J'AI LU

Être infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille.

Zerwekh, Joyce V. (2010). *Être infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille.* Bruxelles: Éditions de Boeck, 450 pages.

Par: **Danielle Minguy**, directrice générale, Maison Vallée-des-Roseaux

Traduit de l'édition américaine, cet ouvrage sur les soins palliatifs est une référence selon moi très utile à tout professionnel qui désire travailler en soins palliatifs, et ceci malgré son titre.

D'entrée de jeu, l'auteure utilise une analogie, l'arbre. L'infirmier est le tronc qui doit être fort et bien enraciné. Par ses branches, il se lie avec le malade, sa famille et son équipe pour faire éclore le soulagement, le réconfort et l'apaisement. À la cime de l'arbre, elle place la vérité sans laquelle le malade, la famille et le personnel en soins palliatifs ne peuvent prendre ouvertement conscience de l'approche de la mort pour s'y préparer ou pour intervenir.

Fidèle à son analogie, l'auteure suggère des moyens pour demeurer fort comme infirmier, mais aussi comme équipe. Puis, elle établit des connaissances, des attitudes et des moyens pour se lier et assurer compréhension et présence humaine au malade et à la famille. Une dernière partie traite du soulagement de la douleur et des symptômes.

L'organisation des chapitres est intéressante et facilite la consultation. Dans la présentation des concepts, des parties de textes sont ombrées ou marquées d'une note soulignant ce qui est important. Les boîtes à idées sont de riches condensés d'informations complétant les sujets traités. Les références sur le Web (en anglais pour la majorité) sont accessibles et actuelles. Des histoires de vie très à propos facilitent la compréhension des concepts. Un exercice d'intégration complète les chapitres.

J'ai grandement apprécié tout ce qui concerne l'approche de la fin de vie et la relation avec le malade et ses proches. Les textes, les anecdotes reflètent le respect, la compassion et l'expérience de l'auteure. Pour tout ce qui concerne le traitement de la douleur et des autres symptômes, les notions sont de base. L'évaluation et le suivi systématique de la douleur ne sont pas développés et les informations sur les médicaments ne correspondent pas toujours à notre réalité.

Je considère que ce livre est un excellent instrument pédagogique autant pour l'enseignant que pour le professionnel qui veut en savoir davantage. ■

Conseil d'administration 2014-2015

PRÉSIDENTE

M^{me} Alberte Déry, directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

VICE-PRÉSIDENTE

M^{me} Marlène Côté, directrice des bénévoles
Maison et Équipe d'accompagnement
Au Diapason, Bromont

TRÉSORIÈRE

Docteure Christiane Martel, médecin
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

SECRÉTAIRE

M. Gilles Bradet, agent de planification
et de programmation
Centre SpiritualitéSanté
de la Capitale-Nationale, Québec

PRÉSIDENTE SORTANTE

Docteure Justine Farley, médecin omnipraticien,
chef de la division des soins palliatifs
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

ADMINISTRATEURS

M. Georges-Émile Bourgault, pharmacien

M^{me} Maryse Bouvette, infirmière
en pratique avancée en soins palliatifs,
membre du Conseil d'administration
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

M. Pierre Brodeur, psychologue
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

M. Alain Legault, professeur agrégé et chercheur
Centre d'innovation en formation infirmière (CIF)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

M. Ivan Lessard, agent de recherche senior
Conseil national de recherches du Canada

M. Bérard Riverin, directeur général
Société de soins palliatifs à domicile
du Grand-Montréal

M. Bachir Saouaf, président
David & Goliath Communication Marketing

ORGANISMES INVITÉS ET LEUR REPRÉSENTANT

Représentant non désigné

Réseau universitaire québécois de soins palliatifs
(RUQSP)

M^{me} Lucie Wiseman, directrice générale
Maison Au Diapason, Bromont
Présidente et représentante de l'Alliance
des maisons de soins palliatifs

COLLABORATEURS

M. Pierre Deschamps, avocat
Conseiller spécial

DIRECTEUR GÉNÉRAL

M. Jessy Savaria

COMPTABLE

M^{me} Marie-Claude Gauthier

25^e congrès annuel du Réseau
de soins palliatifs du Québec



Intégration des savoirs : chemin de création

Les 14 et 15 mai 2015
Hôtel Universel • Rivière-du-Loup
www.pluricongres.com/rspq2015